



Høgskolen i **Hedmark**

Avdeling for Folkehelsefag

Mari Robberstad & Cathrine Bak Thoreid

4 BACH

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Åse Monica Leirvik

SJÅ MEG, TRU MEG, HJELP MEG!

SEE ME, BELIEVE ME, HELP ME!

Antall ord: 13 504

BASYK 2013

2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket

JA ☒ NEI ☐

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA ☒ NEI ☐

Til deg, pasienten

At det er lite kunnskap i helsevesenet er ikkje noko nytt. Av eigen erfaring opplever eg holdningane og ikkje minst manglande vilje til å setje seg inn i konsekvensar av sjukdommen som eit langt større problem. Mi erfaring er at dei fleste sjukepleiare og anna helsepersonell viser interesse ved første møtet, men så verker det som at dei mister interessen etter kvart som eg blir sjukare.

SJÅ MEG, TRU MEG, HJELP MEG!

Kvinne 34 år

PROLOG

Det er først og fremst kjedelig og isolerende. Jeg lever på siden av samfunnet. Jeg er en ung kvinne, men lever som en gammel dame. Jeg er alltid bare hjemme og ser på fuglene på fulgebrettet. Verden blir veldig liten. Veldig begrenset. Alt koster krefter, og jeg må prioritere mine krefter med varsomhet. Jeg er likevel den samme på innsiden. Jeg sitter i husarrest – i et slags fengsel og er sosialt understimulert. Jeg er aldri i butikker. Når jeg er hos lege eller på sykehus er det som regel første gangen jeg er hjemmefra på uker og måneder. Jeg blir raskt utmattet av mange sanseinntrykk. Å sitte i bil og å ha lyder og bevegelser rundt seg – eller skarpt, flimrende lys koster meg mye krefter. Det å forsøke å skape et godt liv innenfor de strenge rammene jeg har gir er en prestasjon jeg kan si meg stolt av. Jeg fokuserer på at de små ting i hverdagen er det som gir meg livskvalitet. Jeg har håp om at jeg kommer til å bli bedre – fordi jeg trenger å tro på det. Det er ikke helt opp til meg selv når det skjer. Men jeg forsøker å legge alt til rette for å gjøre det jeg kan for at kroppen min skal bli bedre, friskere. Jeg må vente, meditere, være tålmodig. Jeg må gjøre mye i et forsøk på å minimere de negative konsekvensene av et stillesittende liv. For meg er det en fulltidsjobb å balansere kroppens ulike behov - jeg balanserer på en knivsegg til enhver tid. Det er en stram balansegang – og man blir aldri helt fri.

Kvinne 40 år

SAMMENDRAG

Tittel: SJÅ MEG, TRU MEG, HJELP MEG!

Bakgrunn: Myalgisk encefalopati oppsto i 1956 (Piro & Midsen, 1999) og er verdens medisinske mest omstridte sykdom hvor det er vanskelig å fastslå forekomsten av ME (Jelstad, 2011). Den rapporterte forekomsten ligger på til 0,2- 0,4% ved bruk av Canada- og Fukudakriteriene (se vedlegg 3). Det utgjør 10.000- 20.000 tilfeller i den norske befolkningen (Storla, 2014). Myalgisk encefalopati rammer begge kjønn i alle aldre, men 70-80% er kvinner. Myalgisk encefalopati har siden 1969 vært klassifisert av WHO som en nevrologisk sykdom. Det finnes ingen diagnosespesifikk test eller helbredende kur. Utredning består av en rekke undersøkelser for å avdekke om det er andre sykdommer som kan forklare sykdomsbildet. Sykdommen kan være svært invalidiserende, og alvorlighetsgraden varierer. Fullstendig tilfriskning er sjelden og årsaken til Myalgisk encefalopati er ukjent (Norges Myalgisk Encefalopati forening[ME - forening], 2016).

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å rette fokus på hvordan vi som sykepleier kan møte pasienter med Myalgisk encefalopati slik at de føler seg ivaretatt.

Teori: Vi har valgt å bruke Aron Antonovsky, og sykepleieteoretikerne Jan Kåre Hummelvoll og Joyce Travelbee.

Metode: Vi har brukt litteraturstudie som metode etter retningslinjene til Høgskolen i Hedmark. Oppgaven er basert på pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og forskningsartikler.

Konklusjon: Forskningen viser at det er for lite kunnskap blant sykepleiere om hvordan de skal ivareta pasienter med Myalgisk encefalopati. Funnene viser at sykepleier bør ha bedre kunnskap om sykdommen, bedre kommunikasjons- og lytteferdigheter, samt en bevisst holdning i møte med en sykdom som vi fortsatt vet for lite om.

Nøkkelord: Myalgisk encefalopati, sykepleie, pasient, mestring, håp, stigmatisering, respekt, kommunikasjon, holdninger, empati, omsorg.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING

1.1 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling.....	7
1.2 Begrepsavklaring av problemstilling.....	8
1.3 Avgrensninger av oppgaven.....	9
1.4 Oppgavens disposisjon.....	10

2.0 METODE

2.1 Presentasjon av metode.....	11
2.2 Søkeprosess.....	11
2.3 Hovedkilder.....	12
2.4 Presentasjon av forskningsartikler.....	14
2.5 Kildekritikk.....	17
2.6 Ethiske overveielser.....	19

3.0 PASIENTER MED ME

3.1 Hva er ME?.....	19
3.2 Å leve med ME.....	21
3.3 Hva forårsaker sykdommen.....	22
3.4 Alvorlighetsgrad og funksjonsnivå.....	23
3.5 Behandlingsmuligheter.....	23

4.0 SYKEPLEIETEORETISK REFERANSERAMME

4.1 Hva er sykepleie?	28
4.2 Joyce Travelbee sitt Menneske – til menneske forhold.....	28
4.3 Aaron Antonovsky ”Scence of Coherence”	30
4.4 Jan Kåre Hummelvoll hjørnестener.....	32

5.0 HVORDAN KAN VI SOM SYKEPLEIER MØTE PASIENTER MED ME SLIK AT DE FØLER SEG IVARETATT?

5.1 Sykepleie - pasient – fellesskapet.....	33
5.2 Holdningsbevissthet & Kunnskapsløft.....	39
5.3 Mening og sammenheng.....	41
5.4 Etiske overveielser.....	43

6.0 KONKLUSJON.....45

7.0 SELVKRITIKK.....46

8.0 ARBEIDSPROSESS.....46

9.0 LITTERATURLISTE.....47

VEDLEGG

Vedlegg 1: Oversikt over søkeprosess

Vedlegg 2: Oversikt over inkluderte forskningsartikler

Vedlegg 3: Mal for granskning av forskningsartikler

Vedlegg 4: PICO skjema

Vedlegg 5: Utredning og diagnosekriterier

1.0 Innledning

Jeg sier takk på vegne av meg selv og antagelig alle andre pasienter med ME for at dere velger å skrive om oss. Jeg håper at dere med denne oppgaven kan bli stemmen til at flere pasienter med ME kommer opp og frem i lyset - ikke minst for dem som ikke har krefter til å stå frem å fortelle hvordan de egentlig har det. Kvinne 28 år, med Myalgisk encefalopati.

1.1 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling

Vi er to sykepleierstudenter som ønsker å finne ut hvordan vi som sykepleier kan møte pasienter med Myalgisk encefalopati slik at de føler seg ivaretatt. Vårt syn på sykepleie er at vi ser på pasienten på en helhetlig måte, og som det unike individet det er. Myalgisk encefalopati kjennetegnes ved langvarig og invalidiserende utmattelse som ikke bedres ved hvile (Helsedirektoratet, 2015). Begrunnelse for valg av tema er at vi begge brenner for å lære mer om denne sykdommen. Bakgrunnen er at vi begge har bekjente med usynlige sykdommer. Når vi bruker benevnelsen usynlig sykdom referer vi til sykdommer som ikke synes for omverdenen, slik som Multippel sklerose, Diabetes, Fibromyalgi og Tinnitus.

Etter snart tre år på sykepleieutdannelsen er vår felle førforståelse at sykepleiere ikke har nok kunnskap og kompetanse om Myalgisk encefalopati. I takt med nye funn rundt sykdommen er det viktig å høyne kunnskapsnivået med den hensikt å utføre en bedre jobb som sykepleier. (Ravn, 2015).

Som bakgrunn har den ene av oss bodd sammen med en bekjent med diagnosen ME i en periode. Den bekjente er en tøff dame som tåler mye, men etter flere møter med helsevesenet, oppleves det som at de har knekt henne helt. Som pårørende har jeg ofte kjent meg maktesløs fordi jeg ønsker at hun skal bli frisk. Den andre av oss har lite erfaring med sykdommen. Det som fikk meg til å fatte interesse for sykdommen var da jeg møtte en pasient med Myalgisk encefalopati. Hun fortalte at det var en psykisk påkjenning å ha blitt mistrodd opp gjennom årene. Jeg undrer over hvorfor det er sånn, og er interessert i å vite mer.

Egeland et al. (2015) bekrefter vår oppfatning om at pasienter opplever stigmatisering og manglende respekt i møte med helsepersonell.

På bakgrunn av dette presenterer vi følgende problemstilling:

Hvordan kan vi som sykepleier møte pasienter med Myalgisk encefalopati slik at de føler seg ivaretatt?

1.2 Begrepsavklaringer av problemstillingen

I begrepsavklaringen skal vi definere ordene sykepleier, pasient, Myalgisk encefalopati og ivareta som vi anser for å være sentrale ord i problemstillingen.

Sykepleier. En sykepleier er et menneske på samme måte som alle andre. Hovedforskjellen er at sykepleieren innehar visse spesialiserte kunnskaper og bør anvende dem med sikte på å hjelpe andre mennesker med å forebygge sykdom, gjenvinne helse, finne mening i sykdom eller opprettholde en best mulig helsetilstand (Travelbee, 2014).

Pasienter. Pasient er en stereotyp og en kategori og i virkeligheten finnes det ingen pasienter. Det finnes bare enkeltmennesker som behøver omsorg, tjenester, og hjelp fra andre mennesker, som kan gi dem den hjelpe de trenger (Travelbee, 2014). I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) definerer de pasient som en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle.

Myalgisk encefalopati. Betegnelsen Myalgisk encefalopati betyr at det foreligger muskelsmerter og inflammasjon/sykdom i hjerne- og ryggmarg (Stormorken, 2010). Se også eget punkt senere i oppgaven.

Ivaretatt. Å ivareta kan også bety å beskytte, bevare, dra omsorg for, hegne (om), hjelpe, passe på og holde sin hånd over (Ordetbetyr, 2016).

1.3 Avgrensninger av oppgaven

Uavhengig av graden av ME har pasientene ulike behov, og det er pasienten selv som sitter med opplevelse av sykdommen, og vet best hvordan de trenger å bli ivaretatt i møte med sykepleier. Det er variert og individuelt hvem som har hvilke symptomer. På bakgrunn av dette velger vi å fokusere på møte mellom pasient og sykepleier uavhengig av arena.

Vi ser at pårørende kan spille en betydelig rolle for pasienten, men velger å utelate pårørende fordi vi må begrense omfanget av oppgaven.

Vi bruker kun begrepet Myalgisk encefalopati i oppgaven fordi vi støtter oss på det siste innen forskning. Pasienter med myalgisk encefalopati utgjør en mer alvorlig gruppe symptomer på sykdom enn kronisk utmattelsessyndrom, men det viser seg at de har bedre psykisk helse, noe som betyr at det derfor blir viktig å skille mellom myalgisk encefalopati og kronisk utmattelsessyndrom (Egeland et al., 2015). I resten av oppgaven velger vi å bare diskutere Myalgisk encefalopati (forkortet til ME).

ME omtales som både en tilstand (Helsedirektoratet, 2015) og en nevrologisk sykdom (ME-foreningen, 2010). Vi velger å omtale ME som en sykdom i oppgaven fordi innen den nyeste forskningen omtales det som sykdom (National academics, 2015).

Vi velger å omtale ”pasienten” som pasient, pasient med ME, hun eller vedkommende. Vi velger å bruke benevnelsen ”pasient med ME” for å fremheve pasienten fremfor diagnosen. Vi ønsker å betegne pasienten med ME for en pasient, fordi vi på denne måten viser at vi anerkjenner personen med ME som syk.

Vi omtaler oss selv som sykepleiere og vi, med unntak av et avsnitt i innledningen hvor vi forteller vår individuelle historie og derfor bruker jeg.

Sitater og overskrifter på hovedkildene markeres med kursiv. Vi velger å ha med alder for å være i stand til å skille mellom ressurspersonene, men samtidig bevare deres anonymitet.

Vi velger å støtte oss til Aron Antonovsky sin teori om ”Sense of coherence”, og sykepleieteoretikerne Joyce Travelbee og Jan Kåre Hummelvoll som vi mener passer godt til å svare på problemstillingen vår. Hvorfor vi synes de er viktige kommer frem i drøftingen.

1.4 Oppgavens disposisjon

2.0 METODE: Her presenterer vi metode, søkeprosess, valg av hovedkilder, presentasjon av forskningsartiklene, kildekritikk og etiske overveielser av oppgaven.

3.0 TEORI: Her redegjør vi for teori om ME, samt for Antonovskys teori "Sense of coherence", og sykepleieteoretikerne Travelbee og Hummelvoll.

4.0 DRØFTING: Her drøfter vi ut i fra pensum, forskningsartikler og selvvalgt litteratur for å komme frem til svar på problemstillingen.

5.0 KONKLUSJON: Her vil vi komme med en kort oppsummering av hva vi kom frem til i drøftingen, og til slutt selvkritikk av egen oppgave.

2.0 METODE

2.1 Presentasjon av metode

Vilhelm Alhurt definerer metode slik;

”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder” (Dalland, 2013).

Ifølge retningslinjene for høgsolen i Hedmark skal vi ta for oss litteraturstudie som metode. Et litteraturstudie betyr alt som allerede eksisterer for å finne kunnskap (Dalland, 2013). Ved hjelp av litteratursøk vil vi hovedsakelig søke etter data som tilstreber å svare på problemstillingen vår.

2.2 Søkeprosessen

Vi har ikke funnet litteratur om ME i pensum, og har derfor benyttet oss av ulike søkemotorer på nettet. Når vi har søkt etter teori til teoridelen av oppgaven har vi hovedsakelig benyttet oss av Helsedirektoratet og ME- foreningen, oppdatert fra 2015/16. Vi har tatt i bruk begge internettsidene fordi vi ønsker å belyse at det skrives ulikt om sykdommen.

Det har vært en lang og krevende søkeprosess. Vi har benyttet oss av ulike databaser tilgjengelig fra biblioteket på Høgsolen i Hedmark slik som Google scholar, Brage, Cinahl, Helsebiblioteket, Medline, Oria, ProQuest, PubMed, SweMed+, SwePub. I tillegg har vi søkt på sider slik som Den norske legeforeningen, Sykepleien, NursingStandard, BMC Public Health.

Vi har brukt søkeord som Myalgisk encefalopati, Kronisk utmattelsessyndrom, ME/CFS, ME, sykepleie, pasient, mestring, håp, stigmatisering, respekt, ivartagelse, kommunikasjon. Vi har søkt med de samme søkeordene på norsk og engelsk.

I søkeprosessen har vi med utgangspunkt i navnet på artikkelen lest sammendragene for å få en oppsummert helhet av artikkelen. Hvis sammendraget virket relevant, har vi valgt å lese artikkelen i sin helhet. I tillegg gikk vi gjennom sjekklisteskjema for å kvalitetssikre (Kunnskapssenteret, 2015).

Vi har forsøkt å gå ut ifra kriteriene til IMRAD, fordi det i følge Dalland (2013) er den mest brukte normen for oppbygging og struktur av den enkelte artikkel.

Når vi har forsøkt å holde oss til disse kriteriene har vi til tider opplevd det som mer utfordrende å finne godkjent og relevant forskning. Vi fant til slutt fire godkjente forskningsartikler som vi anser for å være hovedkilder. Disse artiklene er lest i sin helhet og deretter gjennomgått for å finne felles kategorier som kan belyse problemstillingen.

Vi fant 3 av forskningsartiklene på PubMed hvor vi søkte i avansert søk.

Den første artikkelen fant vi ved å bruke søkeordene Myalgic encephalomyelitis, need, respect og care. Dette ga 4 resultater. Neste søk brukte vi søkeordene nursing, care, understanding, values og dignity. Dette ga 23 resultater.

Den siste vi søkte på var chronic fatigue syndrome, stigma og relation, som ga 4 treff.

Forskningsartikkelen av Drachler et al. (2009) har vi funnet ved via en annen bacheloroppgave på Brage som med tittelen ”Når hverdagen preges av utmattelse”.

Vi har med hensikt søkt etter kvalitative studier som tar sike på opplevelser og erfaringer. Dette fordi vi anser personsentrert tilnærming å være relevant i oppgaven.

I tillegg har vi funnet andre artikler og forskningsartikler som vi har brukt en del, men på grunn av begrensning i ord har vi ikke presentert dem som hovedkilder.

2.3 Hovedkilder

Grunnleggende sykepleie bind 1

Kristoffersen, Nortvedt og Skaug (2012)

Dette er sekundærlitteratur som tar for seg grunnleggende sykepleie i form av kunnskap, ferdigheter og verdier som utgjør fundamentet i sykepleien. Vi har hovedsakelig benyttet oss av kapittel 6 fordi at den omhandler teoretiker Aron Antonovsky og sykepleieteoretiker Joyce Travelbee som er vår hovedteoretiker i oppgaven.

Metode og oppgaveskriving

Dalland (2013)

Dette er primærlitteratur som gir en innføring i samfunnsvitenskapelige metoder og tar opp

praktiske problemer i forbindelse med oppgaveskriving. Denne kilden har vi brukt som utgangspunkt for å skrive oppgaven.

Helt – ikke stykkevis eller delt

Hummelvoll (2014)

Dette er primærlitteratur som gir innføring i psykiatrisk sykepleie og tar utgangspunkt i ulike psykiske fenomener og lidelsesuttrykk som skaper psyksik uhelse. Vi har hovedsakelig tatt for oss Hummelvolls hjørnестener fordi vi føler de kan belyse hva som skal til for å møte pasienten på en god måte som sykepleier.

Mellommenneskelige relasjoner

Travelbee (2014)

Dette er primærlitteratur som handler om å skape et menneske – til – menneske forhold mellom sykepleier og pasient. Travelbee har som utgangspunkt at det mellommenneskelige forholdet kan hjelpe den syke til å finne håp og mening, og til å mestre opplevelsen av sykdom og lidelse. Vi synes hennes verdier om hvordan vi som sykepleier skal møte pasienten svarer til vår problemstilling.

Chronic fatigue syndrome: The nurse`s role

Aylett (2003)

Denne artikkelen tar for seg konkrete tiltak som sykepleier kan gjøre for å ivareta en pasient med ME.

Supporting people with severe myalgic encephalomyelitis

Crowhurst (2005)

Denne artikkelen handler om å oppnå økt kunnskap om diagnosen ME blant sykepleiere.

«Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere» har gitt oss nyttig informasjon om hva som kreves av sykepleiere i vår yrkesutøvelse.

Helsedirektoratet og ME - foreningen har vi hovedsakelig brukt for å finne det nyeste innen historikk og teori om ME til sammendrag, innledning og teoridelen av oppgaven.

2. 3. 4 Andre kilder

For å få en mer virkelighetsnær tilnærming til oppgaven har vi valgt å opprette et innlegg på en gruppe på facebook for å få representert brukerkunnskap i form av ressurspersoner. De har delt ulike erfaringer med oss om deres erfaringer i møte med helsepersonell og sykepleiere. I tillegg har vi fått innblikk i to ME sykes personlige blogg om hvordan det er å leve med sykdommen.

Selvvalgt litteratur i form av pensumlitteratur fra sykepleieutdannelsen, artikler, avisartikler, tidsskrifter, samt flere forskningsartikler. I tillegg har vi latt oss inspirere av andre gode bachelor- og masteroppgaver. Ettersom vi begge har erfaring med usynlig sykdom i bakgrunn og i praksis har vi delt mange erfaringer og historier med hverandre og reflektert mye rundt dette sammen.

Vi har inkludert vedlegg som viser til søkeprosessen, samt presentasjon av forskningsartiklene vi har skrevet sammendrag av.

2.4 Presentasjon av forskningsartikler

2.4.1 *Practice Nurses views of their role in the management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis: a qualitative study.* Graham et.al (2009)

Forskningsartikkelen er et kvalitativt studie som går ut på sykepleiers rolle ovenfor pasienter med ME i primærhelsetjenesten. I følge Graham 2009 dekker sykepleiere i Storbritannia en betydningsfull del av omsorgen til pasienter i primærhelsetjenesten. Ettersom sykepleier er ment å ha evne til å se hele mennesket mener forfatteren at sykepleiere kan ha en viktig nøkkelrolle i møte med denne pasientgruppen.

Metoden bestod i å intervju 29 praktiserende sykepleiere som var i kontakt med pasienter med ME i primærhelsetjenesten. Målet med studie var å finne ut hvilke utfordringer sykepleieren kan stå ovenfor når det kom til sykepleierens holdninger og forståelse av pasientgruppen. Sykepleiere ga uttrykk for begrenset erfaring, i tillegg til ingen eller svært liten undervisning og opplæring om ME.

Resultatet var at sykepleierne hadde begrenset forståelse for sykdommen. De viktigste

kildene til kunnskap og innsikt for sykepleierne viste seg å være personlige erfaringer/opplevelser, venner, media, pasienter og personer i nær omgangskrets som hadde ME. Sykepleierne ga uttrykk for at de savnet mer formell trening, utdanning, kurs og liknende for å føle seg trygge i møte med pasientgruppen. Noen sykepleiere igjen så på sykdommen som kontroversiell og hadde et nedsettende syn på ME. Derfor fant de ut at opplæringen må starte med å håndtere de negative holdningene sykepleierne har ovenfor pasienter med ME.

2.4.2. The expressed needs of people with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A systematic review

Drachler et al. (2009)

Forskningsartikkelen er et kvalitativt studie som går ut på hvilke behov pasienter med ME har for å være i stand til å håndtere sykdommen på en best mulig måte. Metoden bestod av en undersøkelse på nettet hvor over 2500 mennesker med ME deltok, og delte sine personlige historier om hvilke behov de hadde, samt svarte på en spørreundersøkelse.

Resultatet viste til at behovene til pasienter med ME i stor grad kan være udekket på grunn av liten anerkjennelse av ME som en sykdom. På grunnlag av dette hadde pasienter med ME et behov for å få stilt diagnose. Å få en diagnose kunne ta opp til ti år.

Proessen fra stilt diagnose til uføretrygd var for pasienten ydmykende, utmattende, og resulterte til tider i en mer alvorlig periode av uførhet.

I tillegg måtte de ofte kjempe en kamp for å oppnå støtte, noe som gjorde livet vanskeligere. Samtidig opplevde mange at de ble mistrodd av helsepersonell og leger.

Folk oppga å bli behandlet som en "Ikke- person". Selv om de fleste rapporterte helsetjenestene som negative, var det noen som beskrev eksempler på god behandling i form av omsorg/medfølelse, respekt, oppmuntring og personlig engasjement i fra helsepersonell. Betydningen av å få støtte av kollegaer, venner, slektninger viste seg å være essensielt for pasienten sosialt sett, og for å gjenoppbygge sitt liv.

2.4.3. *Women's Experience of Stigma in Relation to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia* Åsbring og Närvänen (2002)

Forskningsartikkelen er et kvalitativt studie som handler om Kronisk utmattelsessyndrom og fibromyalgi, som er vanskelig å diagnostisere, i tillegg til at det ikke er mulig å bevise sykdommene med objektive mål. Metoden besto av et intervju med 25 kvinner hvor det i analysen av intervjumaterialet ble funnet stigmatiserende aspekter av sykdommen, og strategier kvinnene brukte for å unngå stigmatisering.

Resultatene av dette studiet viser at omsorgspersoner ofte starter interaksjonen ut i fra sin egen forståelse om hva nød kan dreie seg om og hva kvinnene burde kreve hjelp med, i stedet for å starte interaksjonen fra pasientens opplevelse. De har kommet frem til at stigmatisering fører til angst, tvil, skam og ødeleggelse av selvfølelsen. I artikkelen sier de at omsorgspersonene som møter pasienten burde være oppmerksom på problemet som angår stigmatisering, og det å møte pasienten på en mer følsom måte.

2.4.4. *Understanding the Importance of Values and moral Attitudes in Nursing Care in preserving Human Dignity* Nåden og Eriksson (2004)

Forskningsartikkelen er et kvalitativt studie hvor hensikten var å finne ut hva som skal til for å se på sykepleie som et eget fagområde når det kommer til å se det helhetlige bilde av pasientens behov. I artikkelen brukte de teoretiske modeller som går ut på at menneskelig verdighet betyr å vise kjærlighet ovenfor sine medmennesker og at alle mennesker er likeverdige og ukrenkelige. Mennesker skal føle det som meningsfylt å eksistere og være tilstede for andre.

Metoden som ble brukt var en undersøkelse i form av intervjuer med spørsmål om hva som karakteriserer sykepleie som et fagområde, og på hvilken måte kan man bidra til å utøve sykepleie som et fagområde. Spørsmålene ble besvart ved hjelp av litterær diskusjon om omsorg og sykepleie, samt observasjoner og intervjuer med sykepleiere og pasienter ved å bruke en intervjuguide.

For at sykepleie skal bli et fagområde, argumenterer de for at menneskelige verdier ikke bare

er nødvendige, men også grunnleggende med sikte på å bevare menneskeverdet.

De fant at holdning og gode kommunikasjons- og lytteferdigheter er fundamentale for å utøve god sykepleie.

2.5 Kildekritikk

Kildekritikk er de metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann og at det er god kvalitet. Det betyr å vurdere og karakterisere de kildene som benyttes (Dalland, 2013).

2. 5. 1 Kritikk av forskningsartikler

Relevans. Vi har funnet forskningsartikler som hovedsakelig tar for seg holdninger, kommunikasjon, verdighet, behov og stigmatisering til pasienter med ME. Noen av artiklene har vært mer sykepleiefokusert enn andre. Forskningsartiklene svarer ikke direkte på problemstillingen, men samlet sett føler vi at de gir et helhetlig svar på problemstillingen.

Pålitelighet. Vi har vært bevisst på å bruke Høgskolen i Hedmark sin database for at vi lettere skal være i stand til å finne godkjent forskning. Alle forskningsartiklene våre er på engelsk. Ettersom vi har oversatt artiklene til norsk kan det være fare for at noe av den opprinnelige betydningen går tapt, eller at vi ikke har fått med oss alle nyansene i språket. Vi anser det for å være av større betydning at vi har strebet etter å forstå hovedbudskapet. Et eksempel er artikkelen til Nåden og Eriksson (2004) hvor vi strevde med å oversette ordet kunststart til godt norsk, og fant ut at ordet fagområde var det mest dekkende.

Gyldighet og holdbarhet. Vi har brukt sjekklister fra kunnskapssenteret for å vurdere troverdigheten på de enkelte artiklene (Kunnskapssenteret, 2015). Vi har søkt på ulike hovedforfattere av forskningsartiklene i Google Scholar, og ser at forfatterne har faglig bakgrunn. I tillegg ser vi at de har skrevet en del artikler tidligere. Derfor anser vi forskningsartiklene for å være gyldige. I forskningen ser vi at flere av artiklene tar opp de samme temaene, og på denne måten får vi bekreftet at svarene er de samme uavhengig av om de er skrevet i 2002 eller 2009. Vi tenker at artiklene er skrevet til helsepersonell slik at de kan ta lærdom av artiklene. I vår søken etter forskning og annen relevant litteratur til drøftingen av oppgaven har vi brukt forskning av eldre. Den eldste er fra 2002.

Det har vært utfordrende å finne forskning av nyere dato som svarer på problemstillingen. Vi begrunner bruk av eldre forskning med at forskningsartiklene for det meste er sykepleie-pasient relatert. Vi synes de fremdeles er aktuelle, og vi har hovedsakelig endt opp med å bruke engelske artikler fordi vi ikke fant artikler som var relevante nok på norsk.

2.5.2 Kritikk av hovedkilder

Relevans. Se punkt 2.3

Pålitelighet. ME- foreningen er en pasientforening for pasienter med ME. De har grundig kunnskap om informasjon, forskning og nyheter om sykdommen. Helsedirektoratet inneholder retningslinjer, veiledere og statistikk. De motsier hverandre, noe vi har valgt å få frem for å vise hvor omstridt sykdommen er. Vi anser begge kildene for å være relevante og pålitelige ettersom de er offentlige godkjente nettsider, og har oppdatert forskning på området. Vi kan ikke være sikre på at bruker kunnskap gir et helhetlig innblikk i pasientens liv ettersom vi ikke har kjennskap til hvor mye de har valgt å dele med oss..

Gyldighet og holdbarhet. Noen av kildene vi har brukt i oppgaven er sekundærkilder. I teorien til Antonovsky, har vi benyttet oss av Kristoffersen (2012) fordi vi ikke fikk tak i primærlitteratur. Sekundærkilder kan i blant misoppfattes. Boken ”Mellommenneskelige forhold i sykepleie” er fra 2014 og utgitt i flere utgaver. Travelbee er en anerkjent sykepleieteoretiker gjennom flere tiår. Derfor anser vi den for å være gyldig. Boken er oversatt fra engelsk, noe som kan være en ulempe hvis den som har oversatt teksten ikke har fått med betydningen som Travelbee ønsker å få frem.

2.6 Etiske overveielser. Etiske overveielser handler om å følge regler, og de etiske utfordringer arbeidet vårt medfører og hvordan de kan håndteres.

Kunnskap om mennesker, deres livssituasjon og måten de forholder seg til samfunnet på, er det bare menneskene som kan gi oss.

For å få brukerkunnskap er vi avhengig av tillit som betyr at menneskene det gjelder, får beholde sin anonymitet når de bidrar til vår bacheloroppgave. (Dalland, 2013).

Lov om personopplysning (2015) skal beskytte den enkelte mot at personvernet blir krenket gjennom behandling av personopplysninger. I vår oppgave vil vi anonymisere alle opplysninger, slik at de ikke kan spores tilbake til person, sted eller tid.

3.0 PASIENTER MED ME

3.1 Hva er ME?

Det strides om hva ME er, hvor den kommer fra, hvordan og hvorfor den oppstår, og hvordan den skal behandles. Men så kommer det vel egentlig INGENTING ut av alle spekulasjonene, kranglingen og all synsingen heller? Kvinne 30 år, med ME

I følge Helsedirektoratet er ME en tilstand uten sikker og entydig etiologi. (Helsedirektoratet 2015). På ME-foreningen står det at det er en nevrologisk sykdom (ME- foreningen, 2010).

ME kjennetegnes ved at det foreligger uforklarlig utmattelse som nedsetter funksjons nivået betydelige i forhold til tidligere. Utmattelsen forverres av mental, sosial eller fysisk anstrengelse og lindres ikke som normalt av hvile. Forverrelsen kan være forsinket med timer eller mer, og restitusjonstiden er unormalt lang (Helsedirektoratet, 2015).

Pasienten har som regel en rekke andre plager, i form av både fysiske og kognitive symptomer. Det kan variere fra pasient til pasient, det vil si at ikke alle pasientene har alle symptomene. Ofte forveksles symptomene med det som kjennetegner alvorlig depresjon (Stormorken, 2010).

Kognitive symptomer kan være svekket hukommelse, redusert konsentrasjonsevne, konsentrasjonsproblemer, ordletingsproblemer, regnevansker, langsom informasjonsbehandling, nedsatt simultankapasitet (Helsedirektoratet, 2015).

Fysiske symptomer kan være dårlig søvnkvalitet, muskelsmerter, smerter i ledd og ulike former for hodepine, andre symptomer er blodtrykksfall, hjertebank, svimmelhet, nedsatt balanse, klossethet, opplevelse av muskelsvakhet, nummenhet, kvalme, økt tørste, intoleranse for enkelte matvarer eller kjemikalier, tilbakevendende sår hals og ømme lymfeknuter (Helsedirektoratet, 2015).

Det finnes ulike diagnosekriterier for å stille diagnosen ME. (Se vedlegg 3)

3.1.1 Definisjon av begreper

I litteraturen og i klinisk praksis brukes tidvis kronisk utmattelsessyndrom (CFS) og Myalgisk encefalopati (ME) synonymt. Mangel på etiologiske og patogenetiske holdepunkter har skapt mange forskjellige betegnelser for å betegne den uforklarlige sykdommen (Egeland et al., 2015).

Forvirringen omkring de ulike begrepene er med til å skape problemer både for diagnostisering og behandling, noe som dessverre har ført til økt stigmatisering av pasientene (Helsedirektoratet, 2015). Vi velger å nevne kort om noen.

ME, Myalgic encephalomyelitis oversettes til ”myalgisk encefalomyelitt” på norsk, men betegnelsen myalgisk encefalopati brukes også. Myalgi betyr ”muskelsmerter”, encefalon kommer fra gresk og betyr ”hjerne”, myelon betyr ”ryggmarg”. Pati betyr ”lidelse” og itt står for ”betennelse” (Helsedirektoratet, 2015).

CFS, Chronic fatigue syndrom, betyr ”kronisk utmattelsessyndrom” (Helsedirektoratet, 2015).

Det amerikanske Institute of Medicine publiserte i 2015 en rapport der de gjennomgikk kriterier og vitenskapelig dokumentasjon for tilstanden. Som konklusjon ble det fremsatt nye kriterier, og betegnelsen Systemic Exertion Intolerance Disease (**SEID**) ble foreslått som det siste innen forskning. Kriteriene har møtt kritikk og verken validert eller tatt i bruk i vitenskapelige publikasjoner (Owe, Næss, Gjerde, Bødtkjær & Tysnes, 2016).

I litteraturen er det vanlig at begrepene ME og CFS brukes synonymt eller i kombinasjon som ME/CFS eller CFS/ME. De fleste pasienter foretrekker benevnelsen ”myalgisk encefalopati”, fordi de mener at begrepet ”kronisk utmattelsessyndrom” bagataliserer

sykdomsbildet deres (Helsedirektoratet, 2015). I følge Helsedirektoratet (2015) har begrepet ”ME” blitt kritisert fordi det ikke er påvist sykdom i hjernen eller ryggmargen hos pasientgruppen. I følge Stormorken (2015) stemmer for øvrig ikke dette.

I følge Helsedirektoratet (2015) har det derfor blitt til at kombinasjonen ME/CFS brukes som et kompromiss og en anerkjennelse av begge synspunktene.

Fordi at det er mangel på kunnskap om årsaksforholdene ved ME, er det ifølge helsedirektoratet ikke enighet i fagmiljøene om hvorvidt ME/CFS er en tilstand eller en sykdom mens det på ME- foreningen skrives at det *er* en sykdom.

De senere årenes forskning indikerer imidlertid at ME er en rimelig velavgrenset lidelse med egne kliniske karakteristikka (Egeland et al., 2015).

3.2 Å leve med ME

Å leve med ME er til tider som å ha løpt maraton, mens man har influensa og er fyllesyk på en og samme gang. Kvinne 30 år, med ME

Å leve med ME varierer, men de fleste erfarer et betydelig funksjonstap. Stort frafall fra arbeidslivet er gjennomgående, og unge pasienter er sjelden i stand til å gjennomføre normal skolegang eller pleie normal kontakt med jevnaldrende. De aller sykeste er permanent sengeliggende, og noen må få sondeernæring. Disse pasientene er ofte svært vare for lyd, lys og andre sansestimuli (Bjørkum, 2007). Forskning viser at å leve med ME kan være like invalidiserende som Multippel sklerose (MS), AIDS og cellegiftbehandling av kreftpasienter. Livskvalitetstester indikerer at mennesker med alvorlig grad av ME kan føle seg like dårlige som pasienter med AIDS to måneder før de dør når det kommer til funksjonsevne. ME foreningen.

I tillegg kan ME kan føre til store konsekvenser som tap av jobb og skolegang, fritidsaktiviteter, sosial deltakelse, relasjoner til andre mennesker og til en betydelig personlig og samfunnsmessig kostnad. Å bli helt frisk er sjelden, men de fleste kan bli bedre over tid (Kjønstad, 2005). Sykdommen innebærer også en stor belastning på de nærmeste pårørende som ofte blir stående alene med omsorgsoppgaver. Mange sliter med store tapsopplevelser, og følelser som avmakt, sorg og håpløshet (Bjørkum, 2007).

3.3 Hva forårsaker sykdommen?

Er det psykisk? Er det fysisk? Er det innbilt, nevrologisk, et virus, en genfeil eller bakterielt? Alle mener noe, og de aller fleste er uenige. Kan vi ikke i hvert fall bare bli enige om å være uenige? Kvinne 25 år, med ME

Forskningen har vært preget av uenighet om hvor vidt ME skal oppfattes primært som en psykisk eller fysisk sykdom. Selve årsaken til sykdommen er ukjent. Dette har ført til splittelse i fagmiljøene, så vel som strid mellom ulike behandlere, pasientorganisasjoner og helsevesenet. Tidligere har det vært en tendens til at store deler av fagmiljøet har lagt mest vekt på de psykologiske og kognitive årsakene. Denne utviklingen er nå i ferd med å snu. Det forskes nå bredt på ME, både på biologiske, fysiske og psykologiske faktorer. Per dato hersker det stor enighet om at årsakene til utvikling av ME må forstås som multifaktorelle, og at sykdommen skyldes et samspill mellom biologiske og psykososiale faktorer (Helsedirektoratet 2015).

Kvinner rammes oftere enn menn, men det vites ikke hvorfor kjønn påvirker sykdomsrisikoen. Visse personlighetstrekk, blant perfeksjonisme, antas å øke sykdomsrisikoen. Studier har vist at det kan være en sammenheng mellom ME og alvorlig barnetraumer eller en tidligere historie med posttraumatisk stresslidelse, men studiene er ikke entydige. Andre studier om ME rapporterer om stressende livshendelser i månedene før sykdommen inntreffer. Det forskes på om gener kan ha noen innvirkning på sykdommen, men det vites lite om dette foreløpig. Studier har imidlertid konkludert med at infeksjonssykdommer kan utløse ME. Mange ulike virus-, bakterie- og parasittinfeksjoner er assosiert med sykdomsdebut. Spesielt kjent er Epstein Barr viruset, for folk flest omtalt som kysseesyken. Angst og depresjon forekommer oftere hos barn og voksne med ME, og psykiske lidelser kan synes å være disponerende faktorer for utvikling av ME (Helsedirektoratet 2015).

Det blir her viktig å poengtere at ME ikke regnes for å være en fysisk lidelse, og skiller seg klart fra for eksempel depresjon. Det er usikkert hva som opprettholder sykdomsbildet ved ME etter den utløsende årsaken, slik som når infeksjoner er behandlet. Det har blitt forsket på hvorvidt pasienter med ME har kroniske infeksjoner, men foreløpig er det ikke entydige svar (Helsedirektoratet 2015).

Kroniske sykdommer påvirker psykisk helse. Psykologiske forhold slik som depresjon og hvordan den enkelte takler å være syk over lengre tid med eventuelt angst for fremtiden, antas å påvirke sykdomforløpet. Hos noen pasienter kan sykdommen vare under to år, mens den for andre blir en langvarig tilstand. Høy alder, flere kroniske sykdommer, og psykiatriske tilleggsdiagnoser er risikofaktorer for et alvorligere sykdomsforløp. Prognosen er bedre for barn og unge enn for voksen uansett alvorlighetsgrad (Helsedirektoratet 2015).

3.4 Alvorlighetsgrad og funksjonsnivå

For å sammenlikne med andre pasientgrupper har pasienter med ME betydelig lavere funksjonsnivå enn pasienter med andre kroniske sykdommer som for eksempel kreft eller depresjon (Helsedirektoratet, 2015).

Ved mild grad er aktivitetsnivået redusert med minst 50% sammenliknet med før sykdomsdebut. Det betyr at man er selvhjulpent, og kan utføre lett husarbeid, noen vil være i stand til å jobbe, men dette går ofte på bekostning av fritidsaktiviteter og sosialt samvær, og man trenger hviledager og helger for å hente seg inn igjen (Helsedirektoratet, 2015).

Ved alvorlig grad er man sengeliggende det meste av dagen, det vil si at de fleste bytter mellom seng og sofa og bare er i stand til å utføre lette aktiviteter som tannpuss og inntak av mat. Mange har alvorlige kognitive problemer, og de ofte avhengig av rullestol (Helsedirektoratet, 2015).

Ved svært alvorlig grad er man sengeliggende hele døgnet og pleietrengende, det vil si at man som regel har behov for hjelp til personlig hygiene og matinntak, er meget ømfintlig for sanseinntrykk, og enkelte vil ikke være i stand til å svelge mat og har derfor behov for sondeernæring (Helsedirektoratet, 2015).

3.5 Behandlingsmuligheter

Tenk om alle disse ekspertene, legene, psykologene, helsepersonell og politikere hadde lagt fra seg debatten hvorvidt mennesker med ME er syke eller ikke, og heller fokusert på å finne en behandling som faktisk virker. Kvinne, 5 November, 2015

Det finnes i dag ingen dokumentert standard behandling som kan kurere ME. Det finnes likevel et hav av behandlinger å velge mellom hvor formålet blir å lindre ubehagelige symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientenes funksjon og livskvalitet.

Ofte kan det også virke som at det avhenger av hvilken lege du bruker i forhold til hvilken behandling du får – at det blir litt tilfeldig. Manglende viten fører ofte til feildiagnostikk og feil behandling (Egeland et al., 2015).

Vi velger i korte trekk å vise til en rekke behandlinger for å vise til mangfoldet som eksisterer per dato.

3.5.1 Rituximab behandling. En ny studie fra Haukeland sykehus viser at ME/CFS pasienter kan bli friske ved hjelp av kreftmedisinen Rituximab. To kreftleger ved sykehuset har gjennomført et forsøk på 33 norske ME/CFS pasienter hvor resultatet viser at behandlingen med Rituximab har gitt klar forbedring hos omtrent to tredjedeler av pasientene. Flere av pasientene som ble behandlet skal ha blitt helt friske. Noen av pasientene har merket forskjell etter 2-3 måneder, mens andre ikke har merket forskjell før det gikk over 12 måneder. Det er foreløpig uvisst hvordan langtidseffekten vil bli (Fluge et al., 2011).

I tillegg til at dette er et gjennombrudd sender det også forskningen inn på et helt nytt spor, nemlig at ME/CFS ser ut til å være en autoimmun sykdom, altså en sykdom i immunforsvaret (Sørsdahl, 2011). Per dato er Rituxmab behandlingen fortsatt på forskningsstadiet og foreløpig ikke godkjent som en behandlingsform (Mella & Fluge, 2011).

3.5.2 Kognitiv atferdsterapi også betegnet som **Lighthning process** er en psykologisk behandling hvor pasienten skal lære å identifisere mørke negative tankemønstre og særlig negative som er karakteristisk ved angst og depressive tilstander, for så å utfordre disse. Dette betyr bearbeiding av negative tanker om egen utmattelse. Prinsippet blir å bevisstgjøre uheldige tankemønstre som kan bidra å bryte ut av onde tankesirkler. Behandlingen har vist seg å ha særlig god behandlingseffekt ved angst og depresjonstilstander, og kan være et nyttig i forhold til medisinske og tverrfaglige behandlings- og mestringstiltak, også for noen av pasientene med ME (Helsedirektoratet, 2015).

3.5.3 Kostholdsendringer. Rød (2015) beskriver en biologisk basert kur med hovedvekt på kostholdsendringer. Boka er ingen vitenskapelig avhandling, den beskriver kun en personlig

kur som hun selv hevder å ha blitt frisk av å følge. Hun har delt kuren inn i tre faser; forberedelsesfasen, gjennomføringsfasen og vedlikeholdsfasen hvorav de ulike fasene hovedsakelig er basert på steinalderkost. Rød er opptatt av det handler om at et feilaktig kosthold, enzym mangel, langvarig bruk av antibiotika, kyssesyken, vaksinasjoner, for lite magesyre, høyt inntak av vanedannende stoffer som sukker, kaffe og koffein osv kan være med på å forskyve balansen i tarmfloraen. Dette kan fører til svekkelse i immunsystemet, og være en utløsende årsak til ME (Rød, 2015).

3.5.4 Trening og fysisk aktivitet brukes som behandlingsformer der planlagt trening eller øvelser benyttes for å oppnå en spesifikk fysisk fremgang som økt styrke i svekkede muskler og økt fleksibilitet i ledd. Det finnes ulike former for treningsbehandling der forskjellen for eksempel kan ligge i aktivitetsform, intensitet eller frekvens. Gradert treningsbehandling er en type treningsbehandling som tar utgangspunkt i at terapeuten og pasienten definerer et mål som er realistisk gjennomførbart for pasienten når det kommer til daglig aktivitet, basert på en kartlegging av pasientens fysiske form. Aktivitetsnivået økes gradvis med fokus på frekvens, varighet og intensitet. Dagligdagse aktiviteter foretrekkes, men alle former for aktivitet er fint. Her kombineres opptapping av fysisk aktivitet basert på stabilisering med en betryggende strategi for håndtering av eventuelle tilbakefall (Helsedirektoratet, 2015).

3.5.5 Aktivitets og energiregulering (GAT) er et behandlings- og rehabiliteringsprinsipp basert på en individuelt tilpasset aktivitetsplan. Planen er mer helhetlig og skal inneholde alle aktiviteter og gjøremål, inkludert søvn og hvile, måltider, skole/arbeid og fritid.

Aktivitetsnivået skal ikke oppleves belastende og må være tilstrekkelig gradert for å dempe oppmerksomheten om symptomer fra dag til dag.

GAT innebærer en forsiktig og gradvis økning av alle aktiviteter og gir økt bevissthet over disponering av energi. Hvor raskt en slik økning skal skje må vurderes individuelt og ikke medføre forverring av symptomene (Helsedirektoratet, 2015)..

3.5.6 Pacing eller adaptiv pacing terapi (APT) er en behandlingsform der pasienten lærer seg opp til å regulere aktivitetsnivået etter dagsformen. Målsetningen er at man aldri skal overskride den individuelle tålegrensen. Pacing hjelper pasienter med ME å begrense anstrengelsesutløste symptomforverring og er derfor godt egnet for pasienter som holder seg på eller nær sitt maksimale funksjonsnivå (Helsedirektoratet, 2015).

3.5.7 Energy Envelope Theory (EET) har som hovedfokus å balansere mellom opplevd og brukt energi og har som utgangspunkt at hver person til enhver tid har en viss mengde energi til rådighet. Ved å bruke bare sin tilgjengelige energi vil personen kunne holde seg innenfor det energinivået han/hun er i stand til og dermed hindre både over- og underforbruk (Helsedirektoratet, 2015).

3.5.8 Rehabilitering. Det finnes få studier om effekt av rehabilitering for ME/CFS pasienter. Formålet med rehabilitering vil i hovedsak bestå av bistand til pasienten for å oppnå best mulig funksjonsnivå og livskvalitet. Ettersom ME/CFS påvirker funksjonsevnen generelt og funksjonsvurderingen viser at sykdommen kan påvirke de fleste aspektene i pasientens liv.

Overordnede prinsipper for rehabilitering med moderat til lettere grad med ME/CFS går ut på aktiv brukermedvirkning, systematisk kartlegging og vurdering av individuelle rehabiliteringsbehov, støtte og samarbeide med pårørende og samhandling.

ME- foreningen har fått tilbakemeldinger fra pasienter som mener de har hatt utbytte av slike opphold, men også fra pasienter som hevder de har blitt dårligere etter rehabiliteringsopplegg ved samme institusjon (ME- foreningen, 2016).

3.5.9 Aktivitetsavpasning. Mestring kan hjelpe til å bedre på livskvaliteten og går ut på å lære hvordan man best kan leve med sykdommen.

Målet blir å finne en balanse mellom aktivitet og hvile, slik at sykdomstilstanden ikke forverres, men at den i beste fall kan bedres. Aktivitetsavpasning som betyr å tilpasse aktivitetsnivået til kapasiteten er noe av det viktigste en pasient med ME kan lære seg. Gjennom aktivitetsavpasning kan man forebygge tilbakefall, og også forhåpentligvis bedre tilstanden. Mange opplever anstrengelsesutløst symptomforverring som et av de vanskeligste elementene ved ME. Det kan være utfordrende å vite hva man tåler, og det er lett å ta i for mye på gode dager. Følgen kan være at man tar i for mye der og da, og man kan i verste fall være oppleve en lang dårlig periode som en konsekvens av dette (ME- foreningen, 2016).

3.6.0 Alternativ behandling. Det finnes mange medikamentelle og ikke- medikamentelle behandlingstilbud som pasienter benytter seg av, og som de i varierende grad opplever at hjelper. Medikamenter som for eksempel forskjellige typer antibiotika, kortison og har vært forsøkt i behandling av ME/CFS pasienter men har ingen dokumentert effekt. Derfor anbefales ikke medikamentelle tiltak (Helsedirektoratet, 2015).

3.6.1 Behandlingen bør tilpasses pasienten. Pasienter med ME er forskjellige med hensyn til symptomer, behov og preferanser for hjelp, noe som kan innebære at en metode som passer for en pasient ikke nødvendigvis passer for en annen, eller at flere tilnærminger vil kunne passe, men på ulikt tidspunkt.

Eksempel på dette kan være at en pasient med ME som i tillegg også er deprimert, redd, bekymret og preget av negative tanker kan ha mest nytte av kognitiv terapeutisk tilnærming til sin mestrings. En pasient med en mer ustabil sykdom – med hyppige og intense symptomsvingninger vil først og fremst ha behov for hjelp til å stabilisere sine symptomer og sin tilstand. Da kan EET eller pacing være de beste alternativene.

Hvis pasienten i tillegg er deprimert eller har andre utfordringer av mer psykososial karakter kan KAT og andre psykologiske eller tverrfaglige tilnærminger være aktuelle.

GET som har mest fokus på fysisk trening og opptrapping kan egne seg bedre for pasienter med et mer stabilt symptom-bilde, et høyere energinivå, mindre alvorlig grad av sykdommen og som selv ønsker hjelp til fysisk mobilisering eller opptrapping av sitt fysiske aktivitetsnivå (Helsedirektoratet, 2015).

4.0 SYKEPLEIETEORETISK REFERANSERAMME

4.1 Hva er sykepleie?

Sykepleieren har et faglig, etisk og personlig ansvar for egne handlinger og vurderinger i utøvelsen av sykepleie, og setter seg inn i det lovverk som regulerer tjenesten.

Respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet skal være grunnlaget for all sykepleie. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert. Disse retningslinjene er ikke en avgjørelse sykepleier kan velge å følge, men et krav til utøvelsen av sykepleie.

Sykepleieren skal ivareta den enkeltes verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket (Norsk sykepleieforbund[NSF], 2011).

4.2 Joyce Travelbee sitt menneske – til - menneske forhold.

Travelbee (2014) definerer menneske som et unikt og uerstattelig individ. Sykepleie er en mellommenneskelig prosess fordi den alltid, direkte eller indirekte, dreier seg om mennesker. Hun sier at sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene. Sykepleiens mål og hensikt kan oppnås gjennom etableringen av et menneske- til- menneske- forhold, hvor sykepleier hjelper individet med å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og med å finne mening i disse erfaringene. (Travelbee, 2014).

Travelbee (2014) sier at et menneske- til- menneske- forhold er primært en erfaring eller en rekke erfaringer. Forholdet er gjensidig og meningsfylt ved at både sykepleieren og den syke har behov som blir oppfylt gjennom denne erfaringen. Enkelte vil her innvende at sykepleiere alltid burde konsentrere seg om å ivareta den andres behov, aldri sine egne, men dette er urealistisk. Sykepleieren er også et menneske, og har som menneske sine behov for å føle at arbeidet hun gjør er tilfredsstillende. Et menneske- til- menneske- forhold er en prosess som etableres ved at både sykepleier og den syke bygger opp forholdet mellom seg.

Etableringen foregår gjennom fire faser som er det innledende møtet, framvekst av identiteter, empati og sympati, og medfølelse (Travelbee, 2014). I det innledende møtet treffer sykepleier en person for første gang hvor hun da vil observere, bygge opp antakelser og gjøre seg opp meninger om vedkommende, og det samme skjer motsatt vei. De ser hverandre i liten eller ingen grad som unike individer. Vanligvis blir begge parter stereotypisert ved det innledende møtet, og det er først når de begynner å betrakte hverandre som individer at disse stereotypene endres og fordrives ved at partene får ny innsikt i hverandre (Travelbee, 2014).

Når sykepleieren begynner å oppleve den syke som unikt individ, og den syke begynne å respondere deretter, går forholdet mellom dem inn i en ny fase, der begges identitet begynner å tre frem. Fasen med framvekst av identiteter karakteriseres ved evnen til å verdsette den andre som et unikt menneskelig individ, sammen med evnen til å etablere tilknytning til den andre. Sykepleier begynner å fange opp hvordan pasienten som individ føler, tenker og oppfatter situasjonen, samtidig som den syke begynner å fange opp at sykepleieren er et individ (Travelbee, 2014).

Dette forholdet legger grunnlaget for empati som er evnen til å leve seg inn i eller ta del i og forstå den andres psykiske tilstand i øyeblikket. Empati er en prosess der den enkelte nesten umiddelbart er i stand til å fatte betydning av hva den andre tenker og føler der og da. En tar altså del i det den andres sinnstilstand, men ikke i den grad at en tenker og føler som den andre. Empati er avhengig av likhetstrekk mellom to personers erfaringer. Travelbee (2014) sier siden empati bare kan fungere på grunnlag av likhet, er det urealistisk å tenke seg at sykepleier skal kunne føle empati overfor alle syke. Det er mulig å utvide sitt empatiske område, og å utvide omfanget av hvem en er i stand til å føle empati overfor. Et resultat av den empatiske prosessen er evnen til sympati og medfølelse. Ønsket om å lindre plager, som er fraværende i empati, er et karakteristisk trekk ved sympati og medfølelse (Travelbee, 2014).

Sympati og medfølelse vil si at en oppriktig føler at den andres ulykker og plager angår en, kombinert med et ønske om å hjelpe vedkommende som har det vondt. Sympati er varme, godhet, en kortvarig form for medlidenhet, en evne til omsorg opplevd på et følelsesmessig nivå og kommunisert til den andre (Travelbee, 2014).

All interaksjon med den syke gir sykepleieren en anledning til å bli kjent med han som menneske og til å bestemme og ivareta hans behov, og dermed til å etablere et menneske-til-menneske- forhold, og oppnå sykepleiens mål og hensikt. Kommunikasjon kan ha dyp innvirkning på graden av mellommenneskelig nærhet i sykepleiesituasjoner. Kommunikasjon kan brukes for å trekke andre mennesker nærmere, til å støtte dem bort, til å gi hjelp eller til å såre (Travelbee, 2014).

Dersom sykepleier ikke interesserer seg for den syke, vil denne interessemangelen kommuniseres, uansett hva hun måtte gi uttrykk for med ord, og den syke vil reagere tilsvarende. Sykepleier må utvikle de nødvendige kommunikasjonsferdigheter og evner, og jo mer kreativ, kunnskapsrik og dyktig hun er, desto bedre er hun i stand til å øse av den kraften og styrken som ligger i kommunikasjonen (Travelbee, 2014).

4.3 Jan Kåre Hummelvolls hjørnестener

Sykepleier- pasient- fellesskapet baserer seg på en helhetlig eksistensiell- humanistisk tenkning. Hummelvoll (2014) skriver om sykepleier- pasient- fellesskapet hvor han legger vekt på møtet mellom to personer, mer enn på rollene. Ordet fellesskap går ut på at to mennesker møter hverandre som hele mennesker og dermed gis mulighet for en felles forståelse. Dette innebærer at begge parter skal ses på som likeverdige, uten dermed å avslå den forskjell som ligger i at den ene søker hjelp og den andre skal prøve å svare på dette ved å gi tilbud om hjelp (Hummelvoll, 2014).

Sykepleie- pasient- fellesskapet hviler på 9 ulike hjørnестener; Likeverdighet, møte/nærværenhet, selvaktelse/ signifikans, ansvar og valg, mål- mening og verdiavklaring, skyld og soning, åpenhet og innsikt, konformitet versus opprør og håp. Vi har valgt å omtale bare de som er viktigst for vår oppgave (Hummelvoll, 2014).

Likeverdighet er ledetråden i sykepleie- pasient- fellesskapet, som innebærer at et helhetlig jeg møter et helhetlig du. Dette innebærer at sykepleier åpner seg for pasientens ståsted, med tanke på situasjonsopplevelse. For å kunne forestille seg en realisering av likeverdighet må sykepleieren og pasienten arbeide seg frem til en ekte og gjensidig respekt for hverandres integritet (Hummelvoll, 2014).

Møte/nærværenhet. For å kunne nå inn til pasientens selvoppfatning og problem er det vesentlig at sykepleier lytter. Å lytte er en aktiv tilstand preget av konsentrert nærvær. Nærværenhet oppfattes som evnen til å være til stede på en genuin måte. Dette kan danne grunnlaget for et reelt møte mellom sykepleier og pasient, da dette gir mulighet til opplevelse av et jeg- du- forhold (Hummelvoll, 2014).

Mål, mening og verdiavklaring bør være fokus i samarbeidet med pasienten.

Verdier er noe som har mening for den enkelte, noe som er verdt å strebe mot å realisere. Å se mening og oppleve sammenheng i tilværelsen er av vesentlig betydning for helsen. Sykepleie og behandling må bli styrt av de verdier som pasienten skulle ønske å realisere (Hummelvoll, 2014).

Åpenhet og innsikt må komme som en følge av et trygt kontaktforhold. Viljen til åpenhet er en forutsetning for å kunne få hjelp, men det er imidlertid lettere å være *åpen* om sykepleieren selv er åpen og oppriktig. Dette viser at åpenhet og innsikt hører sammen. Sykepleier skal åpne seg ved å være villig til å innrømme svakheter, frykt og usikkerhet, slik at pasienten lettere kan anerkjenne sin egen følelse av å ikke strekke til. Åpenhet er en vei til innsikt både i forhold til svake og sterke sider ved seg selv. Innsikt i sykepleiesammenheng innebærer at man søker å oppnå en forståelse og erkjennelse av egne problemer, muligheter og ressurser, og hvilke faktorer utenfor personen selv som påvirker disse (Hummelvoll, 2014).

Håp. Hummelvoll (2014) sier at å holde ut og gjennomleve lidelse og plager er *håpet* av vesentlig betydning. Det å få tak i pasientens *håp* og ønsker er en nødvendig forutsetning for at man i fellesskap skal kunne enes om sykepleiens mål og retning.

Det er avgjørende for pasienten at sykepleier har en optimistisk holdning, samtidig som at hun kan koble *håpet* og ønskene opp mot realiteten. Det kan være en kunst og utfordring å møte det urealistiske *håp* med alternative forslag som pasienten kan godta (Hummelvoll, 2014).

Travelbee (2014) sier at håp gjør mennesker i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner, tap, tragedier, nederlag, kjedsomhet og lidelse. Det er trolig den motiverende impulsen av håp som gir den syke energi og gjør han i stand til å overvinne hindringer. Den profesjonelle sykepleierens oppgave er å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet og unngå håpløshet eller å hjelpe den som opplever håpløshet, til å gjenvinne håp (Travelbee, 2014).

4.4 Aron Antonovsky "Sense of coherence"

Antonovsky er opptatt av hva som er årsaken til at enkelte mennesker er i stand til å opprettholde sin helse til tross for at de er utsatt for omfattende og sterke påkjenninger.

Det er derfor Antonovsky bruker Salutogen om sin modell. Begrepet kommer fra det latinske ordet *salus* og *genesis*. *Salus* betyr helse og velferd, og *genesis* betyr fødsel eller utspring. Antonovsky ønsker å se på hva som fremmer god helse, i motsetning til forebygging og behandling av sykdom (Kristoffersen et al., 2012).

Som sykepleier står en stadig overfor mennesker med en livssituasjon preget av endring, trussel og tap. Antonovsky angir at enkeltmenneskets opplevelse av sammenheng (SOC) i hverdagen er avgjørende for at de skal kunne reagere konstruktivt på en belastende situasjon. Det blir derfor viktig at sykepleier har kunnskap om det Antonovsky tar for seg. En person som er i en vanskelig og belastende situasjon kan fortsatt oppleve livet som forståelig, meningsfullt og håndterbart. De som kan se en sammenheng i en problematisk situasjon opplever at vansker kan forstås og håndteres. De kan forvandle kaos til orden, og forvirring til klarhet. De med svak opplevelse av sammenheng gir på forhånd opp hvert forsøk på å gjøre situasjonen forståelig fordi de er overbevist om at kaos er uunngåelig. Antonovskys salutogene modell går inn på forbindelsen mellom opplevelse av sammenheng, mestring og helse (Kristoffersen et al., 2012).

5.0 HVORDAN KAN VI SOM SYKEPLEIER MØTE PASIENTER MED ME SLIK AT DE FØLER SEG IVARETATT?

Drøftingen er på mange måter en diskusjon du gjør med deg selv om det materialet du har samlet (Dalland, 2013). Vi har valgt overskrifter i drøftingen som representerer de punktene vi mener svarer på problemstillingen.

5.1 Sykepleie – pasient fellesskapet

Hvorfor bøyer sykepleier seg ned og nærmest brøler inn i øret til pasienten? Hvorfor skal pasienten stelles to ganger daglig når alt av berøring er en lidelse bare fordi det er en standard at det er slik det gjøres på sykehuset? Det som vi virkelig savner er empati og omsorg. Her har helsevesenet mye å lære, det er vår erfaring. Det må respekteres at pasienter har mange ulike grader med ME, noen sykere enn andre! Mann 55 år, pårørende

Travelbee (2014) beskriver at sykepleiens mål og hensikt oppnås gjennom etableringen av et menneske – til – menneske til forhold. For å danne grunnlag til et slikt forhold tenker vi at vi må starte med å ha innsikt i pasientens sykdomsbilde. Travelbee (2014) sier at i det innledende møtet ser partene hverandre i liten eller ingen grad som unike individer og vanligvis blir begge parter stereotypisert. For å få innsikt i pasienten handler det om å bli kjent og se den andre som unik. Det er vanskelig å vise medfølelse hvis man står overfor noen man egentlig ikke forstår.

Videre beskriver Travelbee (2014) at det innledende møtet handler om å observere, bygge opp antakelser, gjøre seg opp en mening om vedkommende, og det samme skjer motsatt vei. I det innledende møtet vil vi starte med å samtale med pasienten for å oppnå de ovennevnte punktene. Her støtter vi oss i vår egen mening om viktigheten av å ha innsikt i pasientens sykdomsbilde på forhånd. På den måten tenker vi at vi ikke bygger opp feil antakelser om pasienten ved første møtet. Den beste løsningen er å møte pasienten slik at hun føler seg ivaretatt, hvor sykepleier må oppdatere seg om den spesifikke pasient.

Åpenhet og innsikt kan komme som følge av et trygt kontaktforhold (Hummelvoll, 2014). Nåden & Eriksson (2004) viser til at verdier som å bli sett, hørt og bekreftet er essensielt for at pasienten skal føle seg ivaretatt og føle seg som en likeverdig. På den måten danner vi

sykepleier- pasient- fellesskap med pasienten og møter pasienten på en helhetlig måte. En viktig forutsetning for å kunne nå inn til pasientens selvoppfatning og problem er at man lytter (Hummelvoll, 2014)

Vider mener vi at det er viktig at sykepleieren selv er åpen og oppriktig fordi det da kan bli lettere for pasienten å åpne seg. Hvis sykepleieren er i stand til å erkjenne at hun har sine svakheter blir det kanskje enklere for pasienten å erkjenne sin tilkortkommenhet. Travelbee sier at en viss tillit er nødvendig når en føler empati for noen. Når pasienten har vist sykepleieren tillit ved å være personlig og åpen, vil hun bli desto mer skuffet dersom sykepleieren skulle foreta seg noe som gir henne opplevelsen av at tilliten er sviktet (Kristoffersen et al, 2012). Vi tenker dette kan være tilfelle med pasienter med ME. De danner et kontaktforhold med sykepleier, og opplever at de blir mistrodd når de åpner seg. Vi ønsker ikke å forhåndsdomme, samtidig som mye av forskningen viser at pasienter med ME blir stigmatisert. Travelbee (2014) sier at dersom sykepleieren mangler evnen til å se mennesket i pasienten, vil omsorgen bli upersonlig, overfladisk og mekanisk. Vi har for øvrig selv erfart både i praksis og arbeidslivet kollegaer som har hatt liten forståelse for usynlig sykdom og overhørt utsagn som at ”det sitter i hodet” og ”kan hun ikke bare ta seg sammen”. Travelbee sier også at det er urealistisk å oppnå empati uten visse likhetstrekk. I noen situasjoner mener vi at det kan være en fordel at vi ikke alltid vet alt om pasienten, fordi enkelte holdninger og personlighetstrekk vil virke støtende på oss, og gjøre at vi ubevisst forskjellsbehandler pasienten på en negativ måte. Av egen erfaring har vi stått overfor en situasjon med en pasient hvor vi kunne ønske at vi visste mindre om pasienten på forhånd. Vi må alltid være profesjonelle i møtet med pasienter, uansett hva vi vet, men det ville være lettere å forholde seg til pasienten om vi visste mindre.

Kvinne 28 år, med ME sier *Det er viktig at det snakkes rolig med lave stemmer, at man er tydelig og snakker enkelt og kortfattet. Snakkes det fort og med mye bevegelser kan det være vrient å forstå, eller huske informasjonen. Det er viktig at pasienten blir lyttet til om de nå har energi til å snakke. Ikke for mye spørsmål da det kan bli for anstrengende å måtte tenke ut for mange svar.*

Hummelvoll (2014) sier at for mange vil selvaktelsen påvirkes negativt når man må søke hjelp hos andre. Derfor er det viktig for pasienten å bli møtt med en aksepterende holdning. Travelbee (2014) mener at kommunikasjon kan ha dyp innvirkning på graden av mellommenneskelige nærhet i sykepleie – pasient situasjoner. At noen lytter til oss og lever

seg inn i hva vi føler og tenker oppleves godt, styrker selvfølelsen og fyller et eksistensielt og psykologisk behov for tilknytning og nærhet til andre mennesker (Eide & Eide, 2013). Som sykepleier handler det om å vise oppriktig interesse for å forstå hvordan den andre egentlig har det (Hummelvoll, 2014). Bekreftende kommunikasjon skaper trygghet og tillit, noe som kan være avgjørende for å skape en god relasjon i møte med pasienten (Eide & Eide, 2013). For pasienter med ME er det vesentlig at de blir lyttet til. Hummelvoll (2014) hevder at man må arbeide frem en ekte og gjensidig respekt for hverandres integritet for å realisere likeverdighet. For at dette skal realiseres tenker vi at sykepleier må være åpen for pasientens tanker og ta til seg det pasienten sier på alvor (Hummelvoll, 2014).

Ut i fra vårt ståsted oppfatter vi at pasienten vil respektere sykepleier, når pasienten føler at hun blir hørt. Sykepleier må lytte til pasienten og være villig til å lære mer. Hummelvoll (2014) bekrefter dette ved at kunnskap for sykepleier kan læres ved å lytte til pasienten, være ydmyk og å forstå at pasienten er ekspert på sin sykdom.

For pasienter med alvorlig ME kan det være utfordrende å kommunisere sine behov. Energien som kreves for å snakke eller tenke kan utløse et tilbakefall og/eller øke deres smerte, eller det kan påvirke evnen til å takle det fysiske og følelsesmessige. Varsomhet i alle prosedyrer og det å minimere stress er avgjørende i ivaretagelsen av en pasient med ME (Crowhurst, 2005). Det å være åpen for ulike måter som pasienten forsøker å gjøre seg forstått på, med eller uten ord er essensielt (Hummelvoll, 2014). Det er viktig å vurdere fra gang til gang hva som er nødvendig kommunikasjon. Sykepleier burde benytte rene ja- og nei spørsmål til de sykeste pasientene, og hun må være varsom med å stille nye spørsmål hvis hun ikke får svar (Crowhurst, 2005). Andre eksempler på dette tenker vi kan være å snakke med rolig stemme og være oppmerksom på pasientens nonverbale kommunikasjon. Det handler om å bruke hele sanseregisteret sitt for å fange inn stemning, en følelse eller et inntrykk.

Vi har et generelt inntrykk av at sykepleier må bli flinkere til å kommunisere med pasienten. Sykepleier må forstå pasientens tilstand og tilpasse atferden og behandling. Å se med hjertets øye er en forutsetning for de gode møtene mellom sykepleier og pasient (Thollin, 2009). Kvinne (48) med ME seier: *ein kan kome inn som pasient på sjukehuset med moderat grad og ut igjen med alvorlig grad av ME, dersom ein ikkje blir respektert og hensyn blir tatt. Det er mykje skramling på eit sjukehus, vogner og traller, metall mot metall. Høge stemmar når ansatte snakkar seg imellom. Mykje lys og skarpt lys. Bombardering av spørsmål (i alle fall*

på akutten). Men det fins legar og sjukepleiarar med empati og respekt for nettopp deg. Eg har møtt dei og, og dei er engler i kvite frakkar. Vi tolker dette sitatet på den måten at det blir vist lite hensyn til pasienter med ME, med unntak av noen slik det er blitt bekreftet i forskningen. Når sykepleier gir omsorg til pasienter med ME er det viktig å være klar over at enhver handling sykepleieren tar kan føre til en forverring av symptomer. Hun bør alltid være klar til å stoppe enhver intervensjon på pasientens anmodning. Sykepleiere som er villige til å samarbeide og kommunisere følsomt med pasientene og utvikle en tillitsfull , omsorgsfull og profesjonelt forhold kan gjøre en reell forskjell på kvaliteten på livet til disse pasientene. Det er på tide at kunnskap om kommunikasjon, styrking av pasientens autonomi og selvkontroll, stress og mestring kommer tydeligere frem. Uten fokus på dette kan det bli utbredt følelse av oppgitthet, håpløshet og hjelpeløshet for både pasientene og behandlerne (Stormorken, 2010).

Mann (55), pårørende spør; *Hvorfor skal pasienten stelles to ganger daglig når alt av berøring er en lidelse?* Vi stiller spørsmål ved om hvor hyppig stell pasienten har behov for. Stellet burde være tilpasset til den individuelle pasient, slik at det mest nødvendige blir gjort. Tiltak som hyppige pauser, og det å ikke fullføre stellet på en og samme gang i den grad pasienten orker, kan være en løsning. Samt at vi forsøker å finne ut hva pasienten makter i en stellesituasjon. Aylett (2003) sier at pasienter som spiller en delaktig rolle i sin egen behandling, har bedre prognose for å bli bedre av sykdommen. I kjernen av god omsorg ligger bevisstheten om at det foreligger en tosidig relasjon. Selv om personen ikke kan bevege seg eller snakke, kan vedkommende fortsatt føle og er fortsatt bevisst din tilstedeværelse. Utfør enhver oppgave med den største verdighet og respekt, som pasienten fortjener (Crowhurst, 2005). Uten kunnskap om hvordan man skal gå frem for å ivareta en pasient med ME er det fort gjort å påføre pasienten skade eller til og med død. Pasienten kan bli påført skade selv ved den minste handling, foretatt på feil tidspunkt eller utført på en måte som er uegnet. Crowhurst (2013) skriver det kan være utfordrende å ta seg av pasienter med hypersensitive sanser i form av berøring, lys og lyd. I møte med pasienten med ME må sykepleier være fintfølelse og oppmerksom i måten hun snakker og beveger seg på. Effekten av å være uoppmerksom kan være katastrofal, og sykepleier må være klar over at den minste lille bevegelse kan lage støy (Crowhurst, 2005).

I følge NSF (2011) har sykepleier ansvar for å ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet og fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi

tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått. Videre tenker vi at sykepleier bør ha kunnskap om pasientens sykdomsgrad slik at de er i stand til å videreformidle tilpasset informasjon til pasienten. Når pasienter med ME har oppdatert informasjon om sin sykdom, tenker vi det vil styrke dem og det vil bli enklere for dem å ta egne avgjørelser. I tillegg er sykepleiere selv pliktig til å bidra til at ny kunnskap anvendes i praksis.

Tap av selvstendighet oppleves ofte som vanskelig. For de fleste er det viktig å få være selvstendige og å ha kontroll over sitt eget liv. Sykdom eller skader kan forårsake innskrenket frihet (Kristoffersen et al., 2012). Crowhurst (2013) fokuserer på pasienter med alvorlig grad av ME, hvor han viser til at disse pasientene har større behov for hjelp til ivaretagelse av grunnleggende behov. Crowhurst (2005) fremhever at pasienten kan trenge hjelp av sykepleier til mobilisering, stell og ernæring, i tillegg til å ha problematikk med å røre seg, snakke, spise eller puste. En viktig del av stellet for sykepleier er å kunne observere for eksempel kontrakturer eller trykksår (Aylett, 2003). Snuing og stell er i følge Kreyberg (2007) en aktivitet samtidig som det viser å være en økende og mental fysisk svikt hos disse pasientene etter aktivitet. Et lett trykk på huden til en pasient med ME, kan være så vondt at det ikke kan forestilles. Erfaringsmessig er det best når det benyttes langsomme, rolige bevegelser. (Crowhurst, 2013)

Kvinne(29) med ME sier *Å rive opp gardiner uten forvarsel, kan medføre kraftig hode- eller øyesmerter for en ME pasient. Her varierer det. Jeg kjenner selv med lavere grad av ME, at det å bli forberedt i henhold til slike ting, hjelper på å unngå smerter i hodet og øynene. Det kan føles som kniver går gjennom kroppen når stolbein smelles i gulvet. Å hviske eller å skru på lyset i ubetenksomhet kan forårsake uutholdelige smerter i hodet og øyne samt utløse livlige etterbilder som varer i flere timer etter at du har forlatt stedet.*

Det kan det være hensiktsmessig å gi pasienten øyemaske eller bruke lysskjerming på vinduer og i dører. (Crowhurst, 2013). Sykepleier må opptre rolig når hun går inn til pasienten slik at pasienten ikke behøver å føle at hennes energi blir tappet gjennom sykepleiers nærvær (Crowhurst, 2005). Noen er ømfintlige for lukt slik at det blir viktig med god utlufing, og at sykepleier ikke burde benytte parfymerte kosmetiske produkter. For pasienter med ME er temperaturregulering et problem, så sykepleier må sørge for jevn temperatur i rommet der pasienten oppholder seg. Mange opplever et behov for å drikke mer enn før sykdommen debuterte. Vann må derfor alltid være tilgjengelig. Toalettbesøk er ofte

en stor påkjenning og kan kreve lang restitusjonstid. Bruk av bekken kan være hensiktsmessig for de som er sengeliggende (Crowhurst, 2013).

Hummelvoll (2014) hevder det er viktig å se på pasienten som likeverdig ved å sette seg inn i pasientens ståsted. Her må vi være bevisst på hvordan vi tar i pasienten. Det er ikke til å unngå at pasienten kan oppleve en form for smerte eller utmattelse etter stell, men at vi gir dem en god pause etter på.

McGough (2011) sier at for å være ansvarlig for egen sykdom sentrerer det på en god balanse mellom aktivitet og hvile. Vi tenker det er av betydning at pasienten lærer å kjenne på sine grenser. Sykepleierens ansvar kan være knyttet til arbeidet med å hjelpe pasienten til å bli klar over valgmuligheter i gitte situasjoner, og til å møte de utfordringer som ansvaret representerer (Hummelvoll, 2014). Det er vesentlig at pasientene selv forstår og lærer sitt eget mønster, gjenkjenne når de er i ferd med å over aktivisere seg og lære å gjenkjenne tidlig tegn på når de må roe seg. Sykepleier burde oppmuntre pasienten til å gradvis øke aktiviteten, med fokus på at helsen blir bedre ved fremgang. En individuell plan med klare mål burde bli brukt for å klare aktivitet, og pasientene burde bli oppmuntret til å bli ansvarlig for sin egen aktivitetsplan. At de har ansvar for egen fremgang er viktig for at de skal føle å ha mer kontroll over seg selv og sin sykdom (McGough, 2011). Stormorken (2010) derimot viser at det finnes en personlig aktivitetsgrense, og når denne overskrids kan resultatet bli forverret. Manglende evne til utføring av slike aktiviteter skyldes ikke motivasjonssvikt eller unngåelsesadferd, men forstyrrelse i kroppens biologiske systemer. Hun sier at å presse kroppen kan forverre de allerede dårlige fungerende organsystemene og bør derfor unngås (Stormorken, 2010).

Vi kan være enig med McGough (2011) i at helsen vil bli bedre ved fremgang, men vi stiller spørsmål ved om en pasient med ME burde øke aktiviteten. Vi tror ikke en plan kan være realistisk, da symptomene og formen til en pasient med ME vil variere fra dag til dag.

Skal man først ha en plan tenker vi at den må være åpen for endringer underveis. Vi tenker det er dumt å presse kroppen til en pasient med ME slik Stormorken (2010) sier, men det McGough (2011) sier om at pasienten må lære å gjenkjenne når de er i ferd med å overanstrenge seg, er vesentlig. Sykepleier kan hjelpe pasienten med å finne en balanse mellom aktivitet og hvile.

5.2 Kunnskapsløft og holdningsbevissthet

Eg forventer ikkje at sykepleier eller lege kan alt om ME første gang vi møtes, men eg forventer at eg som pasient blir hørt, at mine begrensninger respekteres og at dere etter møtet oppsøker informasjon. Kvinne 36 år, med ME

Vi tenker at å bli anerkjent og møtt med respekt er av grunnleggende verdi for alle mennesker. Når vi tenker holdninger får vi umiddelbare tanker om at det blir tilegnet, og at de må være vanskelige å avlære. I følge Kristoffersen (2012) er sykepleiers holdninger viktige for hvilken omsorg pasienten får. I tillegg tenker vi at det er viktig med en kombinasjon av praktisk og teoretisk kunnskap for å bli en god sykepleier. Å ha kunnskap og kompetanse eller å være kompetent innebærer å være kvalifisert til å ta beslutninger og handle innenfor et bestemt område (Kristoffersen, 2012).

I et studie gjort av Graham et al. (2009) kom det frem at sykepleier har begrenset forståelse for sykdommen. Han mener at sykepleiere som har venner med diagnosen ME, er en viktig kilde til kunnskap. Det fører til at disse sykepleiere i større grad aksepterer sykdommen som et klinisk problem, og det former deres syn på etiologien. De sykepleierne som ikke har venner med ME uttrykte at de vet at diagnosen finnes, men de har ingen kunnskap eller erfaring i møte med denne pasientgruppen. Sykepleierne gir uttrykk for at de savner mer formell trening, utdanning, kurs og liknende. De opplever at annet helsepersonell har et nedlatende syn på pasientene, noe vi tolker som uheldig ettersom holdninger fort kan smitte mellom helsepersonell (Graham et al., 2009).

I følge Bjørkum (2007) kan negative holdninger hos helsepersonell også handle om frustrasjon over at de mangler grunnleggende kunnskaper for å være i stand til å møte pasienten på en tilfredsstillende måte.

Crowhurst (2005) kommer frem til at sykepleiere har sterke moralske holdninger, og at de kjenner et kall til å vise barmhjertighet og kjærlighet til alle mennesker. Han fant også ut at mange pasienter med ME opplevde negative holdninger fra sykepleiere og liten forståelse for sykdommen. Drachler et al. (2009) bekrefter dette og skriver at en felles erfaring blant pasientene var mangel på empati og vantro fra helsepersonell. Kvinne (27) med ME forteller

Jeg har møtt sykepleiere som tar opp diskusjonen hvorvidt ME egentlig eksisterer.

Sykepleiere som mener ME egentlig bare er latskap. Hun ene sa faktisk at du som er dårlig i perioder bare, du har ikke tenkt på om du kanskje i disse periodene burde komme deg ut av sofaen i stedet for å lete etter symptomer? Her tolker vi det som at pasienten kan føle at sykepleier ikke ser på henne som en likeverdig person. Det er viktig å ta tak i de som stigmatiserer pasientene, da vi mener påkjenningen av å bli møtt med negative holdninger kan gjøre sykdommen verre.

Åsbring og Nærvånen (2002) blant kvinnelige pasienter viser at omsorgspersoner ofte starter det innledende møtet ut fra sin egen forståelse av hva nød kan dreie seg om og hva kvinner bør kreve hjelp med, i stedet for å starte fra pasientens opplevelse. Selv om sykdommen kan virke overveldende er det viktig at sykepleier opprettholder en tilnærming som ikke avslår eller benekter personens erfaringer i sykdommen (Crowhurst, 2005).

Vi mener at helsepersonell skal respektere og ta på alvor det bildet som pasienten presenterer om seg selv og sine problemer, fordi denne aksepten kan lede til trygghet og frihet til å akseptere både de positive og negative kvalitetene hos seg selv (Hummelvoll, 2014).

Drachler (2009) hevder at det å leve med ME er utfordrende når leger ikke tror på sykdommen og antar at det var en psykisk sykdom. I disse situasjonene oppfattet pasientene seg som å bli sett på som vanskelige (Drachler et al., 2009). Folk oppgir å bli behandlet som en "ikke-person" (Drachler et al., 2009). Travelbee (2014) hevder at sykepleier bør fokusere på å være ikke-dømmende i møte med pasienter. Hun bør gå inn for å bli klar over hvordan hun "dømmer", slik at hun kan evaluere hvordan hennes "dom" virker inn på møtene med den syke (Travelbee, 2014). Ifølge Travelbee er det slik at vi alle forhåndsdommer, og at det er viktig å være bevisst på dette. Vi tenker når helsepersonell generelt møter mennesker med lidelser de ikke forstår, fokuserer de i for stor grad på nettopp dette, og på den måten skyver de fra seg sårbare pasienter. For å unngå å forhåndsdomme tenker vi at det er vårt eget ansvar som sykepleiere å holde oss oppdatert, forberede oss og innhente informasjon slik at vi har best mulige forutsetninger for å møte den spesifikke pasienten, uavhengig av type sykdom. Vi må ha fokus på det vi kan i stedet for det vi ikke kan. Vi må tilegne oss brukerkunnskap om hvordan vi best kan ivareta pasientens behov.

Vår oppfatning er at det er stor variasjon i hvor mye sykepleiere forhåndsdommer. Sykepleier bør stille seg spørsmål om hvordan hennes holdning er i møte med pasienten. Kan hun møte pasienten på en annen måte slik at pasienten føler seg mer sett og forstått? Økt kunnskap om sykdommens kompleksitet ser ut til å kunne påvirke sykepleiers holdninger til pasientene i en positiv retning. Sykdommen blir opplevd som mindre uforklarlig, sykepleier blir mer trygg på seg selv, og vet mer om hva som bør gjøres for å møte pasientene slik at de føler seg ivaretatt.

Kvinne(45), med ME forteller *Jeg har blitt mistrodd i mange år angående mine symptomer. Byttet lege og la om min egen strategi... begynte å skrive og leste dette for legen min. Fikk henvisning til ME avdeling og ble møtt med meget god forståelse av alle helsepersonell. Tror mye henger sammen med hvilket menneskesyn man har. Evnen til empati, forståelse og respekt.* I dette sitatet kan vi se at kunnskap er av stor betydning, da vi ser at hun ble vist respekt i en spesialisert avdeling på ME. Vi ser at i en fase hvor det lite kunnskap generelt, har vi større behov for spesialiserte avdelinger som raskt kan fange opp ny utvikling innen forskning og raskt ta i bruk nye metoder. Slike avdelinger vil være sentrale ressursbanker for andre behandlingssenheter. Graham et al. (2009) foreslår at spesialiserte sykepleiere bør ha en større rolle i å ivareta denne pasientgruppen.

I følge Bjørkum (2007) er det ikke bare pasientene som får det vanskelig når de føler de ikke får hjelp, men også helsepersonell som er preget av lite sikker kunnskap om ME. Likevel tenker vi at negative møter sjelden er basert på vond vilje, men heller at de er et produkt av rollene og settingen møtet skjer i. Det er likevel mye vi kan gjøre for pasienten selv om vi ikke nødvendigvis kan alt om sykdommen. Uavhengig av hvilken sykdom pasienten har anser vi det som vesentlig å ha fokus på grunnleggende aspekter ved god pasientbehandling. Bjørkum (2007) skriver det finnes få gode råd om hvordan pasienten best

5.3 Mening og sammenheng.

For å ha et godt samarbeide med pasienten bør en del av samarbeidet være konsentrert om mål, mening og verdiavklaring. Verdier er noe som har mening for den enkelte, noe som er verdt å strebe mot og realisere. Å se mening og oppleve sammenheng i tilværelsen er av

vesentlig betydning for helsen (Hummelvoll, 2014). Sence of coherence(soc) er et viktig begrep som Antonovsky tar for seg, som går ut på at pasienten skal forstå og akseptere sin situasjon. For å oppleve sammenheng(SOC) sier Antonovsky at situasjonen må være forståelig (Kristoffersen et al.,2012). Ifølge retningslinjene skal sykepleieren ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg i tillegg til å understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten (NSF, 2011).

Ifølge Drachler et al. (2009) hadde pasienter med ME behov for å få satt en konkret diagnose på sykdommen fordi det viste seg å gi dem en større mening. Vi stiller spørsmål ved om det er lurt å stille en diagnose når det er så lite sikker kunnskap? Ved å ha en diagnose blir det følgelig lettere for helsepersonell med kunnskap om sykdommen og hvordan de skal hjelpe pasienten. Uten en spesifikk diagnose blir det vanskeligere å vite hva man skal forholde seg til. Samtidig tenker vi det vil være en lettelse for pasienten å få en diagnose, for det å ikke vite kan føre til en større påkjenning.

Pasienter ønsket anerkjennelse av behov, respekt og empati fra helse- og sosialvesenet, positive holdninger og støtte fra signifikante andre og informasjon om ME. Anerkjennelse av pasientens uttrykte behov ble oppfattet som avgjørende for at de skulle føle seg ivaretatt og for at de skulle få kontroll over sine liv (Drachler et al, 2009). Dette betyr at sykepleier må anerkjenne pasienten ved å vise forståelse og respekt, og faktisk vise pasienten at hun tror på det hun sier. På denne måten kan pasienten få en følelse av trygghet og kontroll i tilværelsen som fremmer opplevelsen av soc (Kristoffersen et al., 2012). Når en person opplever mening i tilværelsen vil hun være motivert til innsats, anstrenge seg og holde ut (Kristoffersen et al., 2012). Ettersom fysiske anstrengelser kan bidra til utmattelse tenker vi det kan gjøre det mer utfordrende å utføre de aktivitetene de gjorde tidligere i livet. Det avgjørende er at den enkelte knytter mening til noe eller noen i sin livssituasjon, selv om det kan oppleves håpløst. På denne måten vil de kunne se fremover og bevare et håp om at de skal bli bedre (Kristoffersen et al., 2012). Vi tenker håp er vesentlig for at vedkommende skal kunne føle en mening i sykdommen. Hummelvoll (2014) hevder det er en forutsetning at pasientens ønsker og håp kobles sammen med en realistisk, men samtidig optimistisk holdning fra sykepleier..

Drachler et al. (2009) skriver at samtaler, diskusjoner og tilbakemeldinger fra helsepersonell viste seg å hjelpe pasienten til å få håp, og føle en mening i situasjonen. Kunnskap om ME sammen med støtte og empati fra helsepersonell gjorde at folk fikk den hjelpen de trengte. I tillegg sier et studie at deltakerne hadde en pågående følelse av personlig tap preget av dyp

avtagende personlig kontroll og handlefrihet. Sykdommen formet deres erfaringer og kontrollerte nesten alle aspekter av deres daglige liv. De følte et tap av evne til å legge planer for fremtiden, slik som studier og evne til å opprettholde sin karriere. Slike hindringer førte til en stadig følelse av svikt, verdiløshet og ubetydelighet (Dickson, Knussen & Flowers, 2008).

Antonovsky sier at en sterk opplevelse av sammenheng i tilværelsen er en ressurs som gjør mennesker i stand til å mestre belastende livshendelser. Han sier at det er av stor betydning av sykepleier så langt det er mulig, tilrettelegger situasjonen som kan understøtte og styrke den enkeltes egen opplevelse av sammenheng, spesielt når pasienten opplever en identitetskrise. I stortingsmelding nr. 16 (2002- 2003) står det *Positive faktorer handler blant annet om miljøet rundt oss, om vårt forhold til våre nærmeste og de nettverk vi inngår i, og i hvilken grad livet oppleves å ha mening og å være forutsigbar og håndterbar* (Kristoffersen et al., 2012). La oss si at sykepleier viser at hun støtter pasienten, tror på henne og har et ønske om å hjelpe. Vi tenker at i det momentet pasienten føler hun får støtte og hjelp, vil sykdommen bli mer håndterbar på den måten at pasienten ikke lenger vil trenge å kjempe for å få noen til å tro på det hun sier. I tillegg vil det gi en følelse av forståelighet fordi noen støtter henne opp og bekrefter hennes sykdom. Når hun endelig får bekreftelse fra andre som er enig i at sykdommen er der, vil det bli lettere for pasienten å få en mening i sykdommen.

Hummelvoll (2014) sier det vil være en kunst og en utfordring å kunne møte urealistiske håp med alternative forslag som pasienten kan godta og som kan fungere. Det gir en mening i hverdagen å fokusere på noe annet. Vi tenker at en pasient med ME kan fungere dårligere dersom fokus ligger for mye på sykdom, symptomer og plager. Det er viktig å fokusere på noe pasienten er interessert i å snakke om eller delta i, som ikke dreier seg om sykdom. Man er et helt menneske med et liv, ikke bare en pasient.

5.4 Etiske utfordringer

Som sykepleier står vi ofte i en handlingstvang og må ta stilling til vanskelige situasjoner i praksis. Da er det viktig å kunne gjenkjenne, løse eller stå i etiske dilemmaer på en tilfredsstillende måte (Brinchmann, 2014).

Sykepleier vil komme opp i en rekke etiske dilemmaer i møte med pasienter med ME.

Sykepleier har plikt til å respektere pasientens autonome beslutninger og til å behandle like tilfeller likt og til å fordele ressurser rettferdig (Brinchmann, 2014). Behovet for pleie og omsorg er stort, spesielt for de dårligste pasientene. Et dilemma kan være å finne balansen mellom prinsippene autonomi og rettferdighet, for eksempel når pasienten ikke ønsker stell og pleie, mens hygienehensyn tilsier at man skal utføre det. En annen situasjon kan være når pasienten er ømfintlig for berøring, men samtidig står i fare for å få trykksår om vi ikke snur henne regelmessig. En mellomløsning kan være å skaffe en trykkavlastende madrass slik at pasienten ikke må snus særlig ofte, men det kan være utfordrende å finne løsninger i alle situasjoner. Vi må uansett møte pasienten med åpent sinn. Vi tenker det kan være lett å miste fokus på grunnleggende aspekter ved god pasientbehandling, og at det derfor kan være utfordrende å yte sykepleie slik at pasienten føler seg forstått og ivaretatt.

6.0 KONKLUSJON

Innledningsvis var vi spente på hvilke svar vi ville få og hvordan vi vil utvikle oss som sykepleiere.

Sykepleier vil komme opp i flere etiske problemer i møte med pasientgruppen ME. Utfordringen ble å få frem sykepleieperspektivet, fordi det har vist seg å eksistere lite pensum og forskning som viser hvordan sykepleiere kan jobbe med mennesker med ME. Det ligger store utfordringer i møte pasienten slik at de føler seg ivaretatt. Forskning og teori viser til at mange pasienter ikke får ivaretatt sine behov. Teorien og forskningen vi har funnet viser at det er for lite kunnskap. Det viser at mange sykepleiere har holdninger preget av stereotype oppfatninger og fordommer, men noen har også holdninger preget av respekt og forståelse. Med tanke på at noen av artiklene vi har funnet er det også muligheter for at det er blitt noen endringer siden disse artiklene ble skrevet ettersom vi ikke fikk tak i forskning av nyere dato. Vi tenker at det blir avgjørende for fremtidige sykepleiere å få god opplæring om de spesifikke behovene som gjelder for å ivareta en pasient med ME når det kommer til symptomer og ulike behov. I fremtiden tenker vi at det blir det viktig med god opplæring i sykepleie utdannelsen om ME. I tillegg er det nødvendig at det forskes videre for å finne ut hvilke holdninger sykepleiere faktisk har i dag, kanskje så er det bedre kunnskap blant helsepersonell i dag.

Forhåpentligvis kan det lede til at vi og andre sykepleiere kan ha en mer aktiv og betydningsfull rolle for pasienter med ME i fremtiden. Vi ser viktigheten at vi som fremtidige sykepleiere følger etiske prinsipper og lovverk slik at pasienten blir ivaretatt slik hun har krav på. Veien videre for oss er å videreformidle vår kunnskap til annet helsepersonell. I løpet av prosessen har vi funnet ut hvordan vi også kan ivareta andre pasienter som har et sykepleiebehov i større eller mindre grad. Spesielt de som av ulike årsaker ikke føler seg godt nok møtt og ivaretatt av sykepleier.

7.0 SELVKRITIKK AV OPPGAVE

Vi har ikke med primærlitteraturen til Antonovsky.

Vi er fornøyd med sluttresultat av forskning og annen litteratur, men ser i ettertid at vi med fordel kunne påbegynt søkeprosess og funn av litteratur tidligere. Kunne vi i tillegg ha søkt på en annen måte som ville gitt oss et annet resultat?

Det kan være lurt å søke på teamet vi ønsker å skrive om i forkant for å vite om det er nok forskning på området, noe vi ikke gjorde.

Vi stiller spørsmål ved våre begrensninger i oppgaven. Oppgavens omfang er stort ettersom det innebærer alle pasienter med ME. Vi ser i ettertid at vi kunne ha begrenset oss til en mer spesifikk arena for å gjøre det mindre utfordrende for oss selv.

Vi burde påbegynt drøftingen tidligere.

Vi er klar over at drøftingen har noen gjentakelser. Måten vi delte opp drøftingen på gjorde at det ble vanskelig å unngå dette. Vi stiller spørsmål ved om det kunne vært enklere å skrive en sammenhengende tekst.

8.0 ARBEIDSPROSESS

Fra prosess til sluttprodukt av denne oppgaven har forandret oss. Den har vært lang og kronglete, til tider frustrerende. Vi har lært hva det vil si å samarbeide på en stor oppgave – både på godt og vondt. Vi synes at samarbeide er en viktig erfaring å ha med seg videre i vårt arbeid som sykepleier i fremtiden. I vår søken etter svar på hva vi kan gjøre for å bli en bedre sykepleier har vi også lært mye om oss selv - ikke minst om våre egne begrensninger og svakheter. Og at vi ved å erkjenne dem ikke vil forhåndsdomme, men møte den andre med et åpent sinn.

Vi vil se deg, høre på deg og hjelpe deg.

9.0 LITTERATURLISTE

Aylett, E. (2003). *Chronic fatigue syndrome: The nurse`s role*. Lokalisert på <http://search.proquest.com.ezproxy.hihm.no/docview/219826427/fulltext/C2ABFD115E64461DPQ/1?accountid=42560>.

Bjørkum, T. (2007). *ME- pasienters møte med det norske helsevesenet: Utfordringer og muligheter for helsepersonell i møte med kronisk syke pasienter*. Lokalisert på <http://docplayer.no/11613373-Me-pasienters-mote-med-det-norske-helsevesenet-utfordringer-og-muligheter-for-helsepersonell-i-mote-med-kronisk-syke-pasienter.html>

Brinchmann, B. S. (Red.). (2014). *Etikk i sykepleien* (3. Utg.). Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Crowhurst, G. (2013). *Hvordan ha omsorg, virkelig vise omsorg, for noen med alvorlig ME*. Lokalisert på <http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2013/09/Greg-Crowhurst-How-to-care-really-care-for-someone-with-Very-Severe-ME-H%C3%B8st-2013-Norsk-oversettelse.pdf>

Crowhurst, G. (2005). *Supporting people with severe myalgic encephalomyelitis*. Lokalisert på <http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2012/08/Crowhurst-Severely-affected-i-Nursing-Standard.pdf>.

Dickson, A., Knussen, C. & Flowers, P. (2008). *That was my old life; it`s almost like a past-life now: identity crisis, loss and adjustment among people living with chronic fatigue syndrome*. Lokalisert på <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25160579>

Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving* (5. Utg.). Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Drachler, L. M., Leite, C. C. J., Hooper, L., Hong, C. S., Pheby, D., Nacul, L., ... Poland, F. (2009). *The expressed needs of people with chronic fatigue syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A systematic review*. Lokalisert på <http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-9-458>

Egeland, T., Angelsen, A., Haug, R., Henriksen, J. O., Lea, T. E. & Saugstad, O. D. (2015). *Hva er egentlig myalgisk encefalopati?* Lokalisert på <http://tidsskriftet.no/article/3402868#reference-16>

Eide, H. & Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Fluge, Ø., Bruland, O., Risa, K., Storstein, A., Kristoffersen, E. K., Sapkota, D., ... Mella, O. (2011). *Benefit from B- Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study*. Lokalisert på <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0026358>

Graham, C. C., Dixon, R., Shaw, J. W., Smyth, N., Lovell, K. & Peters, S. (2009). *Practice nurses views of their role in the management of chronic fatigue syndrome/ Myalgic encephalitis: a qualitative study*. Lokalisert på <http://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6955-8-2>.

Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonal veileder: Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. Lokalisert på <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/396/IS-1944-Nasjonal-Veileder-CFS-ME-Hovedversjon.pdf>

Hummelvoll, J. K. (2014). *Helt- ikke stykkevis og delt: psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. (7 utgave?) Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Jelstad, J. (2011). *De bortjemte: og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom*. Oslo: Cappelen damm.

Kjønstad, A. (2005). *Støtteordninger og rettigheter*. Lokalisert på http://me-foreningen.com/meforeningen/?page_id=7742

Kreyberg, S. E. (2007). *Erfaringer med pleie i institusjon ved alvorlig Myalgisk encefalopati (ME)*. Lokalisert på http://www.me-foreningen.no/images/pdf/erfaringer_med_pleie1.pdf

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E. A., Bjørø, K., Hanssen, I., Kirkevold, M. & Nortvedt, P. (2012). *Grunnleggende sykepleie bind 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E. A., Breivne, G., Helgesen, A. N., Gamnes, S., ... Thorsen, R. (Red.). (2012). *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener og livsutfordringer*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Kunnskapssenteret. (2015). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikkel*. Lokalisert på <http://www.kunnskapssenteret.no/verktøy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>

McGough, A. (2011). *How to care for patients with chronic fatigue syndrome/ME*. Lokalisert på <http://search.proquest.com.ezproxy.hihm.no/docview/1038957911/fulltextPDF/8C429EF41>

Mella, O. & Fluge, Ø (2011). *Patent på Rituximab- behandling*. Lokalisert på <http://www.helse-bergen.no/no/FagOgSamarbeid/forsking/Documents/Innovasjon/ME-patent.pdf>

Norges Myalgisk Encefalopati forening. (2010). *Hva er ME?* Lokalisert på http://me-foreningen.com/meforeningen/?page_id=292

Norges Myalgisk Encefalopati forening. (2016). *Kort fakta om Myalgisk encefalomyelitt (ME)*. Lokalisert på http://me-foreningen.com/meforeningen/?page_id=1166

Norges Myalgisk Encefalopati forening. (2016). *Mestring*. Lokalisert på http://me-foreningen.com/meforeningen/?page_id=893

Norges Myalgisk Encefalopati forening. (2016). *Rehabilitering*. Lokalisert på http://me-foreningen.com/meforeningen/?page_id=1119

Norsk sykepleieforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Lokalisert på https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf.

National academics. (2015). *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic fatigue syndrome: Redefining an illness*. Lokalisert på <http://iom.nationalacademies.org/Reports/2015/ME-CFS.aspx>

Nåden, D. & Eriksson, K. (2004). *Understanding the importance of values and moral attitudes in nursing care in preserving human dignity*. Lokalisert på <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14752958>

Ordetbetyr. (2016). *Ivareta*. Lokalisert på <http://www.ordetbetyr.com/synonym/ivareta>

Owe, J. F., Næss, H., Gjerde, I. O., Bødtkjær, J. E. & Tysnes, O. B. (2016). *Utredning ved mistenkt kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati*. Lokalisert på <http://tidsskriftet.no/article/3445388>

Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. § 1. (2015)

Personopplysningsloven, LOV-2000-04-14-31. § 1. (2015)

Piro, E. & Midsen, A. L. (1999). *"Kronisk tretthetssyndrom". En begrepsavklaring.*
Lokalisert på http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2012/07/En_begrepsavklaring.pdf

Ravn, L. (2015). *Stadig flere unge med ME.* Lokalisert på <http://www.ta.no/.../un.../stadig-flere-unge-med-me/s/5-50-28118>)

Rød, T. (2015). *Bok om ME: Årsak, behandling, vedlikehold og oppskrifter.* Oslo: Kolofon forlag.

Storla, D. G. (2014). *Forekomst.* Lokalisert på http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss_/avdelinger_/cfsme-senteret_/for-pasienter_/Sider/forekomst.aspx

Stormorken, E. (2010). *Myalgisk encefalomyelitt- en total kroppssykdom.* Lokalisert på https://docs.google.com/file/d/0B0_y1Zcm32heMjM4MjE1YTItNjVhNS00Yjg0LTkwY2QtZGE2YTc3YjQwOTNI/edit?hl=sv

Sørsdahl, E. (2011). *Amerikansk professor bejubler Norske forskerresultater.* Lokalisert på <http://www.tv2.no/a/3615541>

Thollin, K. R. (2009). *Samspillet mellom sykepleier og pasient.*

Lokalisert på <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/samspillet-mellom-sykepleier-og-pasient>

Travelbee, J. (2014). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie.* Oslo:Gyldendal Norsk forlag.

Åsbring, P. & N  rv  nen, A. L. (2002). *Women`s experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia.* Lokalisert p   <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11837367>

Vedlegg 1. Oversikt over søkeprosess.

På databasene har vi brukt flere vinklinger og kombinasjoner av søkeord for å prøve å finne relevant forskning for oss. Det var noen søk som ikke ga resultater, så disse søkene har vi ikke tatt med her. Vi har i tillegg til disse søkene lett igjennom andres litteraturlister i bacheloroppgaver og masteroppgaver som har virket relevante, men vi har ikke funnet forskning som er av verdi for oss. Når vi begynte på søkeprosessen ønsket vi å finne forskning som var av nyere dato, men ettersom vi søkte fant vi fort ut at det var lite forskning som gikk på vår problemstilling. Vi bestemte oss derfor å søke på litt eldre forskning, fordi vi tenker at sykepleie og ivaretagelse av pasienten aldri går ut på dato. I resultatene på søkingen begynte vi med å lese titlene på artiklene. De titlene som virket relevante gikk vi inn på og leste abstraktet på for å finne ut om dette kunne være av interesse for oss. Grunnen til at vi valgte å utelate artikler, var fordi de ikke hadde relevans for vår problemstilling.

Vi begynte å søke på cinahl med søkeordene "Myalgic encephalopathy", hvor det dukket opp 38 resultater. Av disse artiklene leste vi alle titlene, hvor 2 av artiklene virket relevante, men vi kom frem til at disse artiklene ikke svarte på vår problemstilling. Videre brukte vi ordene "Myalgic encephalopathy AND nursing" hvor det kom opp 4 resultater. Disse artiklene var ikke relevante for oss. Vi har også brukt søkeordet "chronic fatigue syndrome" som resulterte i 4336 treff. Vi begrenset søket med å legge til søkeordet "nursing role". Da ble resultatet 50 treff, hvor vi da leste 5 artikler som kunne virke relevante. Ingen av disse ble valgt. Videre brukte vi søkeordene "chronic fatigue syndrome AND nursing AND respect" som resulterte i 2 treff. Vi fant ingen forskning, men en artikkel som het "managing chronic fatigue syndrome" som vi vurderer å ha med i oppgaven. Vi har også brukt søkeordene "Chronic fatigue syndrome AND nursing AND quality of life" som resulterte i 30 treff, 0 valgte. Søkeordene "Nursing AND holistic care AND respect AND communication" ga 30 treff.

På pubmed har vi brukt avansert søk, hvor vi begynte med søkeordene "Chronic fatigue syndrome AND nursing". Dette resulterte i 150 treff, hvor vi da begrenset søket med "publication dates: 5 years. Da leste vi 5 artikler av 45 treff. Artikkelen som heter "Sometimes it feels as if the world goes on without me", er en artikkel vi vurderer å ha med i

drøftingen. Med søkeordene "Chronic fatigue syndrome AND nursing AND quality of life" fikk vi 33 treff med 0 valgte artikler. Vi prøvde også med søkeordene " Myalgic encephalopathy" som resulterte i 266 artikler. Vi begrenset søket med å legge til ordet "care" som resulterte i 19 treff. Vi valgte ingen forskningsartikkel her. Vi prøvde også kombinasjonen "nursing care AND holistic care" som ga for mange treff på 4713, slik at vi la til søkeordet "communicate". Dette resulterte i 32 resultater.

På proquest brukte vi avansert søk hvor vi begynte med søkeordene " Myalgic encephalopathy AND nursing OR chronic fatigue syndrome AND respect". Dette resulterte i 53 treff, hvor en av artiklene kan være relevant for vår oppgave. Vi har også brukt søkeordenen " Myalgic encephalopathy AND nursing AND respect AND care" som resulterte i 16 treff, men ingen valgte artikler.

På biblioteket på hihm har vi begynt med søkeordet "Myalgisk encefalopati" som resulterte i 40 treff. Videre la vi på søkeordet "sykepleie" som ga 6 treff.

Vedlegg 2: Oversikt over inkluderte forskningsartikler

Forfatter(e), År, Land, Tittel,	Hensikt	Metode	Resultater	Hvorfor vi valgte denne?
Forfattere: Chew – Graham et al. År: 2009 Land: USA Tittel: <i>Practice Nurse`s views of their role in the management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis: a qualitative study</i> PMC (US National Library of Medicine National Institutes of Health)	Undersøke hvilke barrierer som kan stå i veien for at sykepleiere skal yte best mulig sykepleie til pasienter med ME.	Intervju med 29 praktiserende sykepleiere.	Resultatet viste at sykepleiere hadde begrenset forståelse om sykdommen ME. Det de kunne om sykdommen var via kontakt med pasienter, venner og personlige erfaringer. Sykepleierne ytret ønske om mer spesifikk opplæring om ME.	Vi valgte denne fordi at vi synes den belyser at sykepleiere har behov for mer kunnskap for å være bedre i stand til å ivareta og møte pasienten på en god måte.
Forfattere: Drachler et al. År: 2009 Land: ?	Undersøke hvilke behov pasienter med ME har for å føle seg inkludert, og takle sykdommen.	Spørreundersøkelse over nettet hvor over 2500 mennesker med ME deltok.	Resultatet viste at behovene til pasienter med ME kan være udekket på grunn av dårlig erkjennelse av	Vi valgte denne fordi den belyser at ME pasienter har lettere for å bli mistrodd av helsevesnet

Tittel: <i>The expressed needs of people with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A systematic review</i> BMC Public Health			ME som sykdom fordi det tok lang tid å få stilt diagnose.	så lenge de ikke er har en diagnose, og sykdommen forblir klar/uspesifikk for helsepersonell.
Forfattere: Åsbring & Narvanen År: 2002 Land: ? Tittel: <i>Women`s Experience of Stigma in Relation to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia</i> ?	Undersøke hvordan kvinner med Kronisk utmattelsessyndrom og fibromyalgi kvinner føler seg møtt av helsevesen.	Intervju med 25 kvinner.	Resultatet viste at stigmatisering fører til angst, tvil, skam og ødeleggelse av selvfølelse.	Vi valgte denne fordi den gir et god perspektiv på hvordan pasienter føler seg når de ikke føler seg godt nok ivaretatt av helsevesen.
Forfattere: Nåden & Eriksson År: 2004 Land: ?	Hensikten var å finne ut finne ut hva som skal til for å se på sykepleie som unikt, eget og spesielt fagfelt.	Intervju, observasjoner og litterær diskusjon med/av sykepleiere og pasienter.	Resultatet viste at menneskelige verdier som en god holdning og gode kommunikasjons-	Vi valgte denne fordi vi synes den belyser vår problemstilling når det kommer til

Tittel: <i>Understanding the Importance of Values and Moral Attitudes in Nursing Care in Preserving Human Dignity</i>			ferdigheter er fundamentale for å utøve et godt håndlag med pasienten slik at sykepleie blir et eget fagfelt.	ivaretagelse av pasienten.
---	--	--	---	-------------------------------

Vedlegg 3: Mal for granskning av forskningsartikler

1. Er formålet med studien klart formulert?
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?
3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?
4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte problemstillingen ble besvart?
6. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?
7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?
8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?
9. Er etiske forhold vurdert?
8. Kommer det klart frem hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?

(Kunnskapssenteret, 2015).

Vedlegg 4: PICO skjema

P Menneske med ME

I Hvordan møte pasienten

C

O Føle seg ivaretatt

Vedlegg 5. Utredning og diagnosekriterier

Det benyttes ulike diagnostiske systemer og kriterier for ME. Disse er de vanligste;

Oxford - kriteriene for kronisk utmattelsessyndrom (1991)

Oxford - kriteriet er utarbeidet av en engelsk gruppe bestående av psykiatere. Hovedkriteriet er alvorlig utmattelse som må vare i minst seks måneder. Andre sykdommer blir ekskludert.

Oxford – kriteriene er svært vide, men er fortsatt i bruk innen forskningen. Verken Helsedirektoratet eller amerikanske helsemyndigheter anbefaler at kriteriene tas i bruk i dag (Egeland et al. (20115).

Fukuda – kriteriene for kronisk utmattelsessyndrom (1994)

Fukuda – kriteriene er utarbeidet av Centers for Disease Control and Prevention (CDC) på basis av Fukuda og medarbeidere. Det må foreligge utmattelse i minst seks måneder, samt eksklusjon av andre sykdommer og minst fire av åtte definerte symptomer må være tilstede; svekket korttidshukommelse og/eller konsentrasjonsvansker, sår hals, ømme lymfeknuter, muskelsmerter, leddsmerter, nyoppstått hodepine, søvnvansker og forverret sykdomsfølelse etter anstrengelse. Disse kriteriene har vært sentrale i forskningen (Egeland et al. (20115).

Canada – kriteriene for myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (2003)

Canada – kriteriene er utarbeidet av leger og forskere og representerer en videreutvikling og innsnevring av Fukuda – kriteriene. I Canada – kriteriene krever man at pasienten har seks ulike symptomer; alvorlig fysisk eller mental anstrengelse, søvnvansker, smerter i muskler, ledd og hode, minimum to problemer innenfor det nevrologiske/kognitive som for eksempel forvirring, svekket konsentrasjonsevne, kvalme, irritabel kolon, problemer med temperaturregulering eller immunologiske problemer (Egeland et al. (20115).

Pediatrike kriterier for myalgisk encefalopati og kronisk utmattelsessyndrom (2006)

Helsedirektoratet anbefaler denne som er presentert hos Jason og medarbeiderne. Det kreves kronisk utmattelse i minst tre måneder og eksklusjon av andre sykdommer. I tillegg kreves anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/utmattelse, ikke-uthvilende søvn eller andre

søvnforstyrrelser, smerter i muskler, ledd, mage eller hode, og minst ett symptom innen de tre gruppene autonome, nevroendokrine og immunologiske (Egeland et al. (20115)).

Internasjonale konsensuskriterier for myalgisk encefalopati (2011)

Utarbeidet av et internasjonalt ekspertpanel fra 13 land. En myalgisk encefalopati diagnose krever at pasienten oppfyller kriterier innen fire kategorier: a) anstrengelsesutløst nevroimmunologisk energisvikt med til dels betydelig forlenget restitusjonstid, b) nevrologiske forstyrrelser som kognitiv evne, smerte, søvnforstyrrelse c) immunologiske forstyrrelser som influensaliknende symptomer, kvalme, overfølsomhet, d) forstyrrelser i energiproduksjon og energitransport innen respiratorisk, termoregulatorisk og/eller intoleranse for ekstreme temperaturer (Egeland et al. (20115)).

”Systemic Exertion Intolerance Disease” (SEID)-kriteriene (2015)

Disse er foreslått av Institute of Medicine i USA. Diagnosen forutsetter et betydelig tap av funksjonsevne, anstrengelsesutløs sykdomsfølelse og søvnproblemer. Dessuten foreslås tilleggskriterier som kognitiv svekkelse og/eller ortostatisk intoleranse. Forslagstillerne foreslår at begrepet myalgisk encefalopati erstattes med ”Systemic Exertion Intolerance Disease” (SEID) (Egeland et al. (20115)).

Takk

Vi ønsker å takke vår veileder for god veiledning og hjelp. Takk for gode tips og råd. Takk for at vi fikk spørre om alt vi hadde på hjertet underveis i prosessen.

Vi ønsker å takke våre medelever for gode tips og råd på veiledningene.

Vi ønsker å takke alle ressurspersoner for deres innspill til oppgaven slik at den har blitt mer virkelighetstro.

Vi ønsker å takke alle som sa seg villige til å lese oppgaven vår, og komme med ris og ros tilbake.

Vi ønsker å takke bibliotekaren for hjelp til søkeprosessen, samt finne fagstoff til oppgaven.

Vi ønsker å takke familie, venner og kjærester for å ha vært tålmodige med oss når vi har sittet i en bachelorboble utmeldt fra omverdenen for en lengre periode.

Uten dere hadde ikke denne oppgaven blitt til slik den er i dag. Takk.